

Die soziale Entwicklung von Kindern mit
solitärem Hydrocephalus und Kindern
mit Myelomeningocele plus
Hydrocephalus

Elisabeth Schmidt

1981



Digitized by the Internet Archive
in 2026

https://archive.org/details/IA41548324_0002

Aus der Kinderchirurgischen Klinik der Universität
München im Dr. von Haunerschen Kinderspital

Direktor: Prof. Dr. med. W. Ch. Hecker

"Die soziale Entwicklung von Kindern mit
solitärem Hydrocephalus und Kindern mit
Myelomeningocele plus Hydrocephalus"

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung der Doktorwürde in der gesamten Medizin
an der Ludwig Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von
Elisabeth Moyses

aus
Freilassing

Jahr

1980

Mit Genehmigung des Fachbereichs Medizin
der Universität München

Berichterstatter: Privatdozent Dr. F. Höpner

Dekan: Prof. Dr. W. Spann

Tag der mündlichen Prüfung: 9. 4. 81



INHALTSVERZEICHNIS

A) Einleitung

- 1.) Zielsetzung
- 2.) Frühere Literatur zum Thema

B) Allgemeine Klinik

- 1.) Der solitäre Hydrocephalus
- 2.) Der Hydrocephalus in Kombination mit Spina bifida

C) Methodik

- 1.) Erfahrungen aus den Hydrocephalussprechstunden
- 2.) Auswertung der Krankengeschichten
- 3.) Entwicklung und Auswertung des Fragebogens
- 4.) Abdruck des Fragebogens

D) Überblick über das gesamte Krankengut

- 1.) Patienten, die für die Auswertung entfallen müssen
 - a) Verstorbene Patienten
 - b) Patienten, deren Schicksal uns unbekannt ist
 - c) Patienten, die den Fragebogen nicht beantworteten
 - d) Patienten mit Spina bifida ohne Shunt-Versorgung
- 2.) Patienten, die für die Ergebnisauswertung herangezogen werden konnten
 - a) Patienten mit ventilversorgtem solitären Hydrocephalus
 - b) Patienten mit Hydrocephalus kombiniert mit Myelomeningocele

E) Zusammenfassung des bisherigen Entwicklungsstandes

- 1.) Kinder mit solitärem Hydrocephalus
- 2.) Kinder mit Hydrocephalus kombiniert mit Myelomeningocele

F) Detaillierte Auswertung des sozialpädagogischen
und allgemeinen Fragebogens

- 1.) Das erkrankte Kind und die Eltern
 - a) Einstellung der Eltern zur Krankheit
 - b) Belastung der Ehe
 - c) Sozialer Status der Eltern
 - d) Mögliche finanzielle und gesellschaftliche Hilfen
- 2.) Das erkrankte Kind und die Geschwister
 - a) Die Zahl und Reihenfolge der Geschwister
 - b) Probleme bei den Geschwistern
- 3.) Die besonderen Probleme bei der Pflege und Erziehung des erkrankten Kindes
 - a) Zeit und Pflegeaufwand
 - b) Anforderungen an das Kind
 - c) Kindergarten-, Schul- und Heimunterbringung
- 4.) Teilnahme des Kindes und seiner Familie am gesellschaftlichen Leben
 - a) Das erkrankte Kind in der Öffentlichkeit
 - b) Freizeit und Urlaubsgestaltung
 - c) Das Verhalten der Umwelt
- 5.) Allgemeine Eindrücke, Fragen, Kritik und Verbesserungsvorschläge
 - a) Beurteilung der Eltern der medizinischen Versorgung
 - b) Wunsch nach genauer Aufklärung über die Problematik
 - c) Wunsch nach engmaschiger Überwachung
 - d) Wunsch nach psychologischer Betreuung
 - e) Bemerkungen, die speziell einzelne Kinder betreffen
 - f) Verbesserungsvorschläge zur ambulanten und stationären Betreuung

G) Diskussion

H) Zusammenfassung

I) Literaturverzeichnis

Es werden folgende Abkürzungen verwendet:

HC = Hydrocephalus
SB = Spina bifida
MC = Meningocele
MMC = Myelomeningocele

A) Einleitung

1.) Zielsetzung

In der Kinderchirurgischen Klinik der Universitätskinderklinik München wurde 1958 die Therapie des Hydrocephalus mit einem liquorableitenden System eingeführt.

Seitdem werden Patienten mit ventriculo-atrialem oder ventrikulo-peritonealem Shunt versorgt. Vorher hatte es keine Möglichkeiten gegeben diese Krankheit wirksam zu behandeln. Kinder mit Hydrocephalus oder Kinder mit Myelomeningocele, die einen Hydrocephalus entwickelten, hatten damals nur geringe Überlebenschancen, die wiederum oft nur in jahrelangem Siechtum mit geistiger Demenz bestanden.

Die Entwicklungen durch Spitz, Holter, Pudenz und Heyer ermöglichten eine effektive, wenn auch nur palliative Therapie des Hydrocephalus. Das Prinzip dieser Behandlung hat sich bis heute nicht geändert: Ein Katheter wird durch den Hirnmantel in den Seitenventrikel eingeführt, ein weiterer Katheter wird - meist über die Vena jugularis interna - in den rechten Herzvorhof oder direkt ins Peritoneum geleitet. Die Verbindung geschieht durch ein hinter dem Ohr subcutan liegendes Ventil, das sich bei erhöhtem Liquordruck öffnet und einen Gegenstrom verhindert.

Die ersten Kinder, die an unserer Klinik operiert wurden, sind inzwischen erwachsen. Etwa drei Viertel aller noch lebenden Kinder sehen wir in Abständen in der seit 1972 bestehenden wöchentlichen "Hydrocephalus-Sprechstunde" zur Nachuntersuchung und Kontrolle.

Es sollte nun versucht werden die allgemeine Entwicklung und das weitere Lebensschicksal dieser shunt-versorgten Hydrocephaluspatienten zu erfassen, um einen Überblick bezüglich der Spätergebnisse zu erhalten.

Außer den allgemeinen körperlichen und geistigen Fähigkeiten sollte besondere Betonung auf den sozialen Beziehungen der Patienten liegen. Ein anderer wichtiger

Aspekt war für uns die Frage, inwieweit die Eltern und Geschwister von der Krankheit in ihrer persönlichen Existenz und in ihrem gesellschaftsbezogenen Leben mitbetroffen sind.

2.) Frühere Literatur zum Thema

Über Ergebnisse nach operativer Therapie von Kindern mit solitärem Hydrocephalus oder Hydrocephalus in Kombination mit Spina bifida gibt es bezüglich der allgemeinen Entwicklung, der geistigen und körperlichen Fähigkeiten der betroffenen Kinder eine Reihe von Arbeiten in der Weltliteratur. Zur speziellen Frage nach der psycho-sozialen Entwicklung des Kindes und der Auswirkung der Krankheitsproblematik auf Eltern und Geschwister wurden vorwiegend Studien nur über die Hydrocephalusgruppe veröffentlicht, bei der eine Kombination mit Spina bifida besteht.

Altortjay und Praefort (1973)⁴ stellten Erkundigungen an über das weitere Schicksal von 100 operierten Neugeborenen mit Myelomeningocele und ihre Familien: "Über den Einfluß der an Myelomeningocele operierten Kinder auf das weitere Lebensschicksal ihrer Familien." Aufgrund vieler negativer Ergebnisse und Auswirkungen plädieren sie für eine Selektion.

In der Untersuchung von Dorner (1973)⁸ "Psychological and Social Problems of Families of Adolescent Spina Bifida Patients" wurden in der Klinik 37 Familien befragt. Der Bericht diskutiert die psychologischen und sozialen Probleme von Familien mit heranwachsenden Spina-bifida-Patienten.

In einer weiteren Studie von Dorner (1975)⁹ "The Relationship of Physical Handicap to Stress in Families with an Adolescent with Spina Bifida" wurden die Eltern von 63 heranwachsenden Kindern mit Spina bifida zuhause interviewt um die Beziehung zwischen physischer Behinderung und Familienleben festzustellen.

Auch in der Arbeit von Freeston (1971)²⁶ "An Inquiry into the Effect of a Spina Bifida Child Upon Family Life" wurden Familien in der Absicht befragt den Einfluß eines Kindes mit Spina bifida auf seine Familie zu ergründen. Im einzelnen werden beschrieben: Einfluß der Geburt auf die Eltern, Krankenhausaufenthalte, genetische Beratung und Familienplanung, eheliche Beziehungen und finanzielle Belastungen.

"Spina Bifida Survivers and their Parents: A Study of Problems and Services" nennen Richards und Mc Intosh (1973)³⁶ ihre Erhebung, bei der 83 Familien mit Spina-bifida-Kindern zuhause besucht wurden um deren Problematik zu studieren. Der Zustand der Kinder wurde beurteilt und die Eltern nach ihren Meinungen befragt. Viele Eltern wünschten genauere Aufklärung und waren meist voll Sorge im Hinblick auf die Zukunft. Man fand, daß kaum Information zur Genetik und zur Familienplanung bestand. Finanzielle Schwierigkeiten und unzureichende häusliche Verhältnisse waren die größten Probleme. Die Notwendigkeit der Zusammenarbeit aller beteiligten Spezialisten wird unterstrichen.

Die Studie von Walker (1971)³⁵ "Spina Bifida - and the Parents" berichtet über die emotionellen und sozialen Belastungen von Eltern nach Geburt eines Kindes mit Spina bifida cystica. Sie unterstreicht das Bedürfnis nach professionellem Verständnis und Unterstützung besonders auf den Gebieten der genetischen und empfängnisverhütenden Beratung und der sozialen Fürsorge.

Besonders erwähnt werden soll noch Rosemary Boothman⁵ mit ihrer Studie "Some observations on the management of the child with a spina bifida", die selbst durch Spina bifida behindert ist. Das CMA Journal vom 08.11.1975 schreibt über sie unter anderem in dem Artikel:⁴⁵

"Europeans and the Spina Bifida Problem": "It is instructive to read an article by an intelligent woman who herself has a moderate degree of residual handicap from spina bifida. Boothman, of the University of Glasgow, has written her observations of the management of spina bifida, pointing out, that society could do a lot more than it does to improve the quatity of life for these children".

Außer diesen Literaturangaben, die sich direkt auf das Thema der vorliegenden Arbeit beziehen, werden zusätzlich von verschiedenen Autoren in Arbeiten Hinweise und Randbemerkungen zu dieser Problematik gemacht, auf die wir in der Diskussion näher eingehen.

B) Allgemeine Klinik

1.) Der solitäre Hydrocephalus

Der angeborene Hydrocephalus stellt eine der häufigsten kindlichen Fehlbildungen dar. Rickham (1975)⁷⁸ rechnet mit einer Häufigkeit von 1 auf 2000 Geburten, Bettex (1975)⁴ mit 4 auf 1000 Geburten.

Dem erworbenen Hydrocephalus können Infektionen mit Meningitis, Traumen oder Tumoren zugrundeliegen.

Von der Pathogenese her unterscheidet man einen Hydrocephalus communicans, der durch ein Mißverhältnis zwischen Liquorproduktion und -resorption entsteht, einen Hydrocephalus occlusivus mit Obstruktion des Liquorabflusses und einen Hydrocephalus e vacuo, der ohne Erhöhung des Liquordruckes die Folge einer primären Hirnatrophie darstellt.

Die Symptome des Hydrocephalus sind altersabhängig: Höpner (1979) beschreibt die Symptome des Hydrocephalus, Zeichen im Neugeborenen- und Säuglingsalter, die den Aspekt betreffen: Abnorme Kopfumfangskurve, auffällig großer Kopf, Mißverhältnis Gehirn-/Gesichtsschädel, klaffende Schädelnähte, weite Fontanelle, vorgewölbte Fontanelle, verstärkte Venenzeichnung, Sonnenuntergangsphänomenen. Weitere Symptome, die auf einen erhöhten Schädelinnendruck hinweisen, sind schrilles Schreien, gesteigerte Unruhe, gesteigerte Reflexe, Spastik, Krampfen, Erbrechen, Trinkunlust, mangelnde Kontaktaufnahme. Zeichen der Dekompensation sind gesteigerte Ruhe, Somnolenz, Krampfanfälle, evtl. Bewußtlosigkeit und Atemdepression, die bis zum Exitus führen kann. Bevorzugt im Kleinkind- und Schulalter treten Augenveränderungen auf, wie Stauungspapille oder Einwärtsschielen als Folge von Druck auf den Nervus abducens. Bleibt die Behandlung aus, kann es bei zunehmender Druckschädigung der Sehnerven zur Amaurose kommen. Weinen als Ausdruck von Kopfschmerzen, allgemeine Unlust, Appetitlosigkeit, Übelkeit, Würgen und Erbrechen treten verstärkt in den Vordergrund. Koordinationsstörungen,

Störungen der Feinmotorik und psychische Symptome wie Wesensveränderung, Konzentrationsschwäche, Unlust, Ungeduld können Eltern oder Lehrer als Symptome bemerken, die auf einen chronisch erhöhten Hirndruck hinweisen können.

Bei Hirndruckerhöhungen vom Säuglingsalter an ist jede geistige Entwicklungsstufe möglich von völliger Debität bis zum diskreten Defekt. Bei der motorischen Entwicklung sind von der Unfähigkeit zu koordinierter Motilität über Spastizität bis zu normaler Bewegungsmöglichkeit alle Stufen möglich.

Tritt eine Hirndruckerhöhung später auf, kann es zu Entwicklungsverlangsamung, Entwicklungsstillstand oder zu regressiven Veränderungen kommen.

Aus diesen Gründen ist die regelmäßige Nachuntersuchung auch momentan beschwerdefreier Kinder mit ventilversorgtem Hydrocephalus dringend notwendig, da auch scheinbar leichte klinische Zeichen die Vorboten irreparabler Schäden sein können.

Der unbehandelte Hydrocephalus führt bei noch nicht verschlossenen Schädelnähten zu groteskem Wachstum des Hirnschädels, in extremen Fällen zur Ruptur. Nach Bettex (1975)⁴ sterben 50%, 25% bleiben psychomotorisch schwer geschädigt, von den restlichen 25% erreicht nur ein Drittel einen IQ von über 60.

Die Diagnose beruht auf folgenden Untersuchungsmethoden: Messung der Kopfumfangskurve in zwei Ebenen ("Hutmaß" und Ohr-zu-Ohr), Spiegelung des Augenhintergrundes, Erhebung des Neurostatus, Röntgen des Schädels, Echo- und Elektroenzephalographie und die Computertomographie. Eingreifendere Untersuchungen wie Pneumencephalographie, Ventrikulographie und Angiographie sind durch die Möglichkeit der Computertomographie nur noch selten nötig (Höpner, 1979)³⁹.

Eine kausale oder eine wirksame konservative Therapie gibt es bisher nicht. Die Behandlung durch palliativ-chirurgisches Vorgehen besteht in der Ableitung der überschüssigen Liquormenge und damit der Normalisierung

des Liquordruckes, dessen Erhöhung die Ursache für die Ventrikelerweiterung auf Kosten der Hirnsubstanz darstellt.

Allerdings besteht keine gesicherte Korrelation zwischen der Hirnmanteldicke und der erreichbaren Intelligenz. Komplikationen am Ventilsystem bestehen in der Infektion, wobei eine Ventilsepsis noch Jahre nach der Operation auftreten kann, ferner in mechanischen Schwierigkeiten wie Verstopfung, Abriß oder Knickung des Katheters, Zukurzwerden aufgrund des Körperwachstums, Thrombenbildung oder Drucknekrosen der Haut über dem Ventil. An Spätkomplikationen können auch die Ventillunge und die Shuntnephritis auftreten (Höpner, 1979)³⁹.

2.) Der Hydrocephalus in Kombination mit Spina bifida

Die Häufigkeit der Spina bifida beträgt 1-4 auf 1000 Geburten, wobei große geographische Schwankungen bestehen. Ein Grund dafür ist nicht bekannt (Höpner, 1979)³⁹.

Die Erkrankung stellt eine Hemmungsmißbildung des Neuralrohres dar, wobei sich die Meningen alleine oder mit Teilen des Zentralnervensystems bei unvollständigem Bogenschluß vorstülpen. Nach Bettex (1975)⁴ ist die Lokalisation in 80-90% im Bereich von Th 12 abwärts, in den übrigen Fällen reinthorakal und cervical. Eine familiäre Disposition ist bekannt. Bei Familien mit einem Spina-bifida-Kind liegt die Wiederholungsgefahr bei 5%. Diese angeborene Fehlbildung ist nach Rickham (1975)⁷⁸ in 80% mit einem ventilbedürftigen Hydrocephalus vergesellschaftet.

Die Klinik hängt vom Ausmaß und der Höhe der Läsion ab und schwankt von einer diskreten Bewegungsstörung bis zum vollständigen Querschnittssyndrom mit Bewegungsunfähigkeit der Beine, Fehlstellungen der Beine im Hüftgelenk oder Klumpfuß, Lähmung von Blase und Mastdarm und evtl. schwersten Verkrümmungen der Wirbelsäule.

Das sichtbare Ausmaß der Myelodysplasie läßt jedoch keine Rückschlüsse zu auf das Ausmaß der neurologischen Ausfallerscheinungen (Pompino, 1974)⁷⁴.

Die primäre Therapie besteht im möglichst frühen operativen Verschluß der Cele um so die aufsteigende Infektion zu verhindern.

Nach dem operativen Verschluß der Myelomeningocele gilt es festzustellen, ob ein ventilbedürftiger Hydrocephalus besteht. Es ist das Hauptziel die Kinder zu möglichst großer Selbständigkeit zu bringen, wobei insbesondere die Gehfähigkeit erreicht werden soll. Durch Krankengymnastik und orthopädische Maßnahmen versucht man die vorhandenen Restfunktionen zu verbessern und Kontrakturen zu vermeiden.

Die krankengymnastische Versorgung unter excellenter Anleitung der Mutter spielt daher eine besonders wichtige

Rolle (Höpner, 1979)³⁷.

Die Prognose auf lange Sicht wird in vielen Fällen durch eine auftretende Nierenschädigung bis hin zur Niereninsuffizienz beeinträchtigt, die ihre Ursachen in der chronischen Harnwegsinfektion bei neurogener Blasenentleerungsstörung hat. Deshalb steht nach Pompino (1972)⁷³ im Vordergrund der nephrologisch-konservativen Behandlung die Vermeidung von Restharnbildung und chronischer Harnwegsinfektion. Dazu werden folgende Maßnahmen empfohlen: (Pompino, Westenfelder und Fendel, 1971)⁷² Bei Hydronephrose in Folge sub-vesikaler Obstruktion wird bei Mädchen die Harnröhrenbougieung oder bei Buben die transurethrale Sphinkterotomie durchgeführt. In einer Anzahl von Fällen führt schließlich nur die Anlage einer Ileumblase zu einer befriedigenden, die Niere nicht belastenden, Harnableitung. Der Elektrostimulation des Beckenbodens kommt in ausgesuchten Fällen Bedeutung zu. Das Ziel ist eine relative Kontinenz zu erreichen, damit die gesellschaftliche Integration erleichtert wird. Oft müssen aber doch Windeln und Sammelbeutel benutzt werden.

Da nun durch die verbesserten therapeutischen Möglichkeiten, insbesondere durch die Shuntversorgung des Hydrocephalus, ein großer Teil dieser of schwer behinderten Kinder überlebt, und die ersten dieser Gruppe nun das Erwachsenenalter erreicht haben, ergeben sich für die Gesellschaft viele bisher nicht gekannte und ungelöste Probleme.

C) Methodik

1.) Erfahrungen aus den Hydrocephalussprechstunden

Die ersten Bilder vom Krankheitsgeschehen und dessen Auswirkungen erhielten wir während der Teilnahme an den "Hydrocephalussprechstunden", die wöchentlich zur Kontrolle von ventilversorgten oder möglicherweise ventilbedürftigen Kindern stattfinden. In den Gesprächen mit den Eltern oder älteren Patienten gewannen wir erste Eindrücke von der allgemeinen Problematik und erhielten Anregungen zur Ausarbeitung der speziellen Fragestellungen.

Zunächst waren wir betroffen von den oft schwerst behinderten Kindern, andererseits sahen wir wieder Kinder, die völlig normal entwickelt waren.

Besonders beeindruckt waren wir von Anfang an vom Engagement der Eltern, die in jeder Beziehung bereit sind selbst ihr möglichstes für das Kind zu tun. Sie nehmen größte Mühen, Strapazen und persönliche Einschränkungen auf sich, um in der Behandlung des Kindes nichts zu versäumen und jede Möglichkeit zur Besserung zu nutzen.

In vielen Fällen beobachteten wir, daß die Eltern eigentlich erst bei älteren Kindern die Schwere der Erkrankung begriffen, besonders bei der Kombination eines Hydrocephalus mit Myelomeningocele.

Ein großer Teil der Eltern war bei jüngeren Kindern noch voll Hoffnung, daß sich doch noch etwas bessern würde und setzten sich für dieses Ziel unter eigenen Opfern nach Kräften ein. Dabei konnten wir auch erleben, daß durch die optimale Förderung die Kinder oft doch Fähigkeiten entwickeln, die man eigentlich nicht erwartet hätte.

2.) Auswertung der Krankengeschichten

Von jeder Krankengeschichte unserer Patienten faßten wir die wichtigsten Punkte zu einem Excerpt zusammen

und verwerteten diesen als Ergänzung zum Fragebogen. Das war einmal wichtig, um im Fragebogen sachliche Antworten überprüfen zu können und zum anderen um etwaige Ausfüll-Lücken zu ergänzen.

3.) Entwicklung und Auswertung des Fragebogens

Nach dem Studium der allgemeinen Literatur zum Krankheitsbild "ventilversorgter Hydrocephalus" unter besonderer Berücksichtigung der "Spina bifida" suchten wir den Vergleich mit gesunden Kindern. Maßstab war hierfür der zeitliche Ablauf der frühen Entwicklungsschritte, wie sie z.B. in den Denver-Test-Tafeln (Frankenburg, 1967)²³ fixiert sind.

Wir wollten nicht spezielle Probleme im Detail erfassen, sondern in einem Fragebogen das allgemeine Schicksal, den "Lebensweg" der mit Ventil versorgten Hydrocephalus Kinder erforschen.

Besonders schwierig war es in einem Fragebogen Kinder vom Säuglingsalter bis zu den fast erwachsenen Jugendlichen erfassen zu wollen. So haben wir uns entschlossen, einen Teil des Fragebogens für Kinder unter und über drei Jahren getrennt zu gestalten.

Außerdem bereitete es Schwierigkeiten neben den Fragen, die den ventilversorgten Hydrocephalus betreffen, auch das Krankheitsbild Spina bifida unterzubringen ohne die Eltern von Kindern mit solitärem Hydrocephalus zu verwirren.

Es war auch nötig, die Fragen prägnant, unmißverständlich und psychologisch geschickt zu formulieren, damit die Antworten eindeutig ausfielen.

Die Möglichkeit standardisierte Antworten vorzugeben hätte die Auswertung sicher vereinfacht. Da wir aber individuelle Antworten der zu großer Zusammenarbeit motivierten Eltern erhofften, entschieden wir uns dafür, die Antworten selbst auszuwerten und keinen Computer zu benutzen.

Bei der Auswertung zeigte sich, daß es nicht möglich ist alle Fragen im Detail auszuwerten, da dies den

Umfang unserer Arbeit sprengen würde. Es bleiben daher manche Fragen in der Auswertung unberücksichtigt oder werden nur übersichtsmäßig dargestellt.

4.) Abdruck des Fragebogens

I Kinder unter 3 Jahre

- 1.) Welches Körpergewicht (.....) und welche Körpergröße (.....) hat Ihr Kind zum jetzigen Zeitpunkt?

In welchem Lebensalter zeigte Ihr Kind zum erstenmal folgende Reaktionen?

	im Alter von Mona- ten	Jah- ren	noch nicht	weiß ich nicht mehr	
2.) Kopfheben in Bauchlage					
3.) Spontanes Lächeln					
4.) Greifen nach Spielzeug					
5.) Drehen vom Rücken auf den Bauch und umgekehrt					
6.) Plappern					
7.) Fremdeln bei Unbekannten					
8.) Freies Sitzen von mindestens fünf Minuten					
9.) Bauklötzchen von einer Hand in die andere geben					
10.) Alleine zum Stehen aufziehen					
11.) Krabbeln					
12.) Freies Laufen					
13.) Sprechen von ersten gezielten Wörtern (Mamma, Papa)					
14.) Verlangen von gewünschten Gegenständen durch Zeigen					
15.) Alleine mit Löffel essen					
16.) Einen Turm aus drei Bauklötzen bauen					
17.) Spontanes Kritzeln					
18.) Wörter auf Aufforderung nachsprechen					

I Kinder unter 3 Jahre

	im Alter von Monat- ten	Jah- ren	noch nicht	weiß ich nicht mehr	
19.) Häusliche Tätigkeiten nachahmen (z.B. mit dem Besen kehren)					
20.) Richtige Körperteile auf Befragen zeigen (z.B. Nase)					
21.) Unterscheiden von Eßbarem und Uneßbarem (z.B. Keks und Pappdeckel)					
22.) Befolgen von Mehrfachanweisungen (Hol' den Ball und bring' ihn mir)					
23.) Seinen Vornamen auf Befragen angeben					
24.) Urin- und Stuhlhalten tagsüber					
25.) Urin- und Stuhlhalten nachts					
26.) Gegenstände im Bilderbuch benennen					
27.) Sinnvolles Kombinieren von zwei Wörtern					
28.) Treppe alleine hinauf- und hinuntergehen					
29.) Sagen des Vor- und Nachnamens auf Befragen					
30.) Sprechen in ganzen Sätzen					
31.) Schließen eines Druckknopfes					

I Kinder ab 3 Jahre

- 1.) Welches Körpergewicht (.....) und welche Körpergröße (.....) hat Ihr Kind zum jetzigen Zeitpunkt?

In welchem Lebensalter zeigte Ihr Kind zum erstenmal folgende Reaktionen?

	im Alter von Mona- ten	Jah- ren	noch nicht	weiß ich nicht mehr
2.) Freies Sitzen				
3.) Sprechen von ersten gerichteten Wörtern (Mamma, Papa)				
4.) Freies Laufen				
5.) Essen alleine mit Löffel				
6.) Treppe alleine hinauf und hinunter gehen				
7.) Urin- und Stuhlhalten tagsüber				
8.) Urin- und Stuhlhalten nachts				
9.) Sich alleine Anziehen und selbständig waschen				
10.) Erkennen von vier Farben				
11.) Essen mit Messer und Gabel				
12.) Angeben seines vollständigen Namens und Adresse auf Befragen				
13.) Stellen von Wie-wo-warum-Fragen				
14.) Unterscheiden von rechts und links				
15.) Ablesen der Uhrzeit				
16.) Fahrrad(Spielfahrrad) fahren				
17.) Schwimmen				
18.) Lassen Sie bitte nebenan Ihr Kind einen Menschen malen				

I Kinder ab 3 Jahre

- 19.) Besucht(e) Ihr Kind einen
Öffentlichen Kindergarten,
einen heilpädagogischen
(z.B. Lebenshilfe), ganz-
tags oder halbtags, wie-
viele Jahre?
- 20.) Wie legt Ihr Kind den Weg
zum Kindergarten, in die
Schule, an den Arbeits-
platz zurück? (Alleine,
mit wessen Hilfe?)
- 21.) Mit welchem Alter wurde
Ihr Kind eingeschult?
- 22.) Welche Art von Schule
besucht(e) Ihr Kind?
(z.B. Grund- oder Haupt-
schule, Realschule, Gym-
nasium, Internats-oder
Heimschule, Sonderschule,
Privatunterricht, spezielle
Behindertenschule)
- 23.) In welcher Klasse dieser
Schule ist Ihr Kind jetzt?
- 24.) Hat Ihr Kind eine Klasse
wiederholt?
- 25.) Welchen Notendurchschnitt
hatte Ihr Kind im letzten
Zeugnis?
- 26.) In welchen Fächern hat
Ihr Kind besonders gute
Leistungen?
- 27.) In welchen Fächern hat
Ihr Kind besonders
schwache Leistungen?
- 28.) Welche besonderen Be-
merkungen schrieben die
Lehrer in die Allgemein-
bewertung? (besonders
betreffend Konzentration,
Betragen, Lerneifer, Mit-
arbeit im Unterricht)

I Kinder ab 3 Jahre

- 29.) In welchem Alter hat
Ihr Kind die Schulaus-
bildung abgeschlossen?
- 30.) Welchen Schulabschluß
erreichte Ihr Kind?
- 31.) Welchen Beruf strebt
es an?
- 32.) Welchen Berufsabschluß
erreichte es?
- 33.) Welche Ausbildungs-,
Lehrstätte besucht(e)
Ihr Kind?
- 34.) Welche Tätigkeit übt
Ihr Kind jetzt aus?
- 35.) Hat Ihr Kind einen
Führerschein gemacht? ja / nein
- 36.) Welche besonderen Be-
gabungen, Interessen
und Hobbies hat Ihr
Kind?
- 37.) Hat Ihr Kind viel Kon-
takt mit Freunden,
Spiel-, Schul- oder
Arbeitskameraden?
- 38.) Wo verbringt Ihr Kind
hauptsächlich seine
Freizeit? (z.B. zu Hause,
draußen, drinnen, vor dem
Fernseher)
- 39.) Betreibt Ihr Kind Sport? ja / nein
Wenn ja, um welche Sport-
arten handelt es sich?
- 40.) Fühlt Ihr Kind sich durch
seine Krankheit stark be-
einträchtigt?

I Kinder ab 3 Jahre

- 41.) Spricht Ihr Kind mit Ihnen über seine Krankheit? ja / nein
Wenn ja, was erzählt es?
.....
.....
.....
- 42.) Hat die Pubertätsentwicklung schon eingesetzt? ja / nein
Wenn ja, in welchem Alter?

Fragen, die nur Kinder jenseits der Pubertät betreffen

- 43.) Zeigt Ihr Kind Interesse am anderen Geschlecht?
.....
- 44.) Besteht eine feste Freundschaft?
.....

II für alle Kinder

- 1.) Welche körperlichen Behinderungen hat Ihr Kind?
- (z.B. Fuß- und Beinfehlbildungen, Hüftverrenkungen, Verkrümmung der Wirbelsäule, schlaffe Lähmung an den Beinen, Schielen, Brillenträger)

- 2.) Zeigt Ihr Kind eine Störung der Blasenentleerung? ja / nein

Leidet es unter gehäuften Entzündungen der Harnwege? ja / nein

Besteht bei Ihrem Kind eine Störung der Darmentleerung? ja / nein

Wie funktioniert die Sauberkeit bei gestörter Ausscheidungsfunktion? (Zutreffendes ankreuzen)

a.) Ausdrücken der Blase (selbst oder durch Eltern)

b.) Verwendung von Einlagen (z.B. Windeln)

c.) Verwendung von Sammelbeuteln (selbst oder mit Elternhilfe)

d.) Bildung einer künstlichen Blase (Ileumblase)

- 3.) Welche Operationen wurden bei Ihrem Kind schon durchgeführt?

Art der Operation	in welcher Klinik	Alter dabei	Dauer des Krankenhausaufenthaltes

- 4.) Bemerkten Sie auffällige psychische Veränderungen des Kindes nach den Krankenhausaufenthalten? ja / nein

Wenn ja, welche?

.....

.....

II für alle Kinder

- 5.) Erhält bzw. erhielt Ihr Kind regelmäßig Gymnastik? ja / nein
- a.) In welchen zeitlichen Abständen?
- b.) Wo?
- c.) Eventuell bis wann? (Wielange?)
- d.) Durch wen? (z.B. Krankengymnastin, Mutter, Lebenshilfe usw.)
- e.) Nach welcher Methode? (z.B. Vojta, Bobath usw.)
- 6.) Braucht Ihr Kind zum Fortbewegen Spezialhilfen? (z.B. Steh- oder Gestützapparate, Rollstuhl, Unterarmstützen usw.)
- a.) Bewegt es sich damit nur im Hause? ja / nein
- b.) Bewegt es sich damit auch im Freien? ja / nein
- 7.) Hat(te) Ihr Kind Krampfanfälle?
- a.) Wann?, Wie oft?
- b.) Art des Anfalles (z.B. am ganzen Körper, nur rechtsseitig, nur linksseitig usw.)
- c.) Dauer des Anfalles
- d.) Dauer der Bewußtlosigkeit
- 8.) Nimmt Ihr Kind regelmäßig Medikamente? ja / nein
- Wenn ja, welche?
- 9.) Welche der folgenden Eigenschaften treffen auf Ihr Kind zu?
- spielfreudig, kontaktfreudig, freundlich, schöpferisch, einfallsreich, unternehmungslustig, schüchtern, nervös, jähzornig, eifersüchtig, still, unruhig, ; (evtl. eigene Angaben einsetzen)

II für alle Kinder

10.) Bitte setzen Sie hier alle Ihre Kinder in der Altersreihenfolge ein.

	jetziges Alter	Geschlecht (Junge/Mädchen)
1. Kind		
2. Kind		
3. Kind		
4. Kind		
5. Kind		
6. Kind		

11.) Haben andere Ihrer
Kinder besondere Er-
krankungen?

ja / nein

Wenn ja, welche?

.....

.....

12.) Welche besonderen Probleme bringt die Erziehung des behinderten Kindes?

13.) Leiden die Geschwister
unter der Behinderung?
(in welcher Weise?)

.....

.....

14.) Treten durch die Behinderung bei den Geschwistern Erziehungsschwierigkeiten auf? (welche?)

.....

.....

.....

15.) Wie verhalten sich die Geschwister gegenüber dem behinderten Kind? (z.B. normal, hilfsbereit, beschützend, eifersüchtig, ablehnend usw.)

.....

.....

.....

.....

16.) Wer hat(te) die haupt-
sächliche Verantwortung
für Pflege und Erziehung?
(z.B. Eltern, Großeltern,
Pflegeeltern, Heim usw.)

.....

a.) im Säuglingsalter

• • • • •

b.) im Kleinkindalter

• • • • •

c.) im Schulalter

• • • • •

II für alle Kinder

- 17.) Wielange beschäftigen
Sie sich täglich mit
dem Kind?
- 18.) Ist die Mutter berufs-
tätig?(Als was?,halb-
tags,ganztags,Teilzeit,
Heimarbeit,Hausfrau)
- 19.) Beruf des Vaters?
- 20.) Hat der Vater Zeit sich
mit dem Kind zu be-
schäftigen?
- 21.) Leben die Eltern zusammen?
- 22.) Gehen Sie mit Ihrem Kind
einkaufen, in ein Lokal,
machen Sie Ausflüge?
- 23.) Müssen Sie sich durch
die Behinderung des
Kindes in irgendeiner
Weise einschränken?
(z.B. Beruf,Urlaub,
Wohnung usw.)
- 24.) Erhalten Sie Vergünstigungen?
- (z.B. Pflegegeld, Zuschüsse,
Schwerbehindertenausweis usw.)
- 25.) Leiden Sie unter der Be-
hinderung Ihres Kindes?
- (Was bedrückt Sie am
meisten?)
- 26.) Haben Sie Kontakt zu
Familien mit ähnlichen
Problemen,zu Organisationen,
Elternvereinen,die sich
speziell diesen Problemen
widmen?
- 27.) Wie verhalten sich die
Bekannten,Verwandten,
Nachbarn zu dem Kind
und zu Ihnen?
- 28.) Wie verhalten sich andere
Kinder Ihrem Kind gegen-
über?(z.B. normal,hilfs-
bereit,beschützend,
spottend,verständnislos usw.)
- 29.) Welche Fragen wurden in
diesem Fragebogen nicht
angesprochen, die Sie
selbst für wichtig
halten?

II für alle Kinder

- 30.) Wie sind Sie mit der
ärztlichen Nachbehand-
lung, Überwachung und
Kontrolle zufrieden?
.....
.....
.....
- Wo lassen Sie diese
durchführen?
.....
.....
.....
.....
- 31.) Was könnte man daran
verbessern oder anders
machen?
.....
.....
.....
- 32.) Wer füllt den Fragebogen
aus?
.....

Wenn Sie ein neueres Ganzfoto Ihres Kindes besitzen und
es entbehren können würden wir uns sehr darüber freuen!

D) ÜBERBLICK ÜBER DAS GESAMTE KRANKENGUT

Aus Krankengeschichten und anderen Unterlagen über die ambulante Behandlung haben wir versucht die Daten aller Kinder zu analysieren, die ab 1958 bis einschließlich Juli 1978 wegen eines Hydrocephalus in der Kinderchirurgischen Klinik der Universitätskinderklinik in Behandlung waren.

Wir konnten 485 Patienten registrieren. Diese Zahl ist sicher niedriger als die Gesamtzahl aller hier wegen Hydrocephalus mit oder ohne Rückenmarksfehlbildung behandelten Kinder, da die älteren Aufzeichnungen oft lückenhaft sind und durch eine großangelegte Neuordnung des Archivs manchmal die Auffindung früherer Daten Schwierigkeiten bereitete.

Die Abbildung 1 zeigt die Aufteilung des Krankengutes nach Lebenden, Verstorbenen und nach den Patienten, über deren weiteres Schicksal wir nichts erfahren konnten. Letztere sind zum großen Teil seit längerer Zeit nicht mehr in der Sprechstunde erschienen; zu manchen Namen konnten wir die Adresse nicht ausfindig machen oder die bereits verschickten Fragebogen kamen mit dem Vermerk "unbekannt verzogen" zurück.

Bei den Lebenden unterschieden wir danach, ob die Fragebogen ausgefüllt an uns zurückkamen oder die Eltern die Beantwortung ablehnten. Diese zurückerhaltenen Fragebogen ordneten wir nach der genauen Diagnose, je nachdem ob es sich um einen Hydrocephalus ohne andere Schäden am Zentralnervensystem handelte oder ob eine Kombination mit einer Spina bifida bestand.

Die Patienten, die zwar wegen der Gefahr einer Hydrocephalusentwicklung hier in Kontrolle waren, aber keines Ventils bedurften oder es ablehnten, werden in der Auswertung der Ergebnisse später nicht berücksichtigt.

Abb. 1: Das Krankengut (n = 485), Aufteilung nach dem weiteren Schicksal der Patienten.

26%	Verstorbene Kinder (n = 128)
20%	Kinder mit solitärem Hydrocephalus (Fragebogen ausgefüllt) (n = 98)
18%	Kinder mit Hydrocephalus und Spina bifida (Fragebogen ausgefüllt) (n = 86)
15%	Fragebogen nicht beantwortet (n = 72)
10%	Adresse nicht zu ermitteln (n = 48)
6%	Unbekannt verzogen (n = 28)
5%	Ausgefüllte Fragebogen, kein ventilbedürftiger Hydrocephalus (n = 25)

Die Abbildung 1 setzt sich aus folgenden Zahlen zusammen: Von den 485 Patienten sind wie wir wissen 128 verstorben. In einzelnen Fällen, in denen wir über das Schicksal nichts wußten, teilten uns die Eltern auf die Fragebogenzusendung hin mit.

Von 48 Patienten, die schon längere Zeit nicht mehr in Behandlung waren, hatten wir keine genaue Adresse, sodaß sie für die Befragung entfallen mußten.

An alle anderen schickten bzw. verteilten wir in der Hydrocephalus-Sprechstunde die Fragebogen, insgesamt 309.

Von diesen 309 ausgegebenen Fragebogen wurden 72 von den Eltern nicht beantwortet, weitere 28 Briefe trugen den Poststempel "Empfänger unbekannt verzogen".

Den Fragebogen erhielten somit 281 Eltern, 209 davon schickten die Fragen vollständig ausgefüllt an uns zurück. Daraus ergibt sich eine Beteiligung von 74% aller Eltern, die wir um Mitarbeit gebeten hatten.

25 der ausgefüllt zurückerhaltenen Fragebogen zeigten, daß die Kinder zwar wegen einer Spina bifida oder des Verdachts auf Hydrocephalus hier in Kontrolle waren, aber keine Liquordrainage erforderlich war. Es war nicht möglich, diese Fälle von vornherein auszuschließen, da manche Kinder auch an anderen Kliniken oder im Ausland behandelt wurden und uns diese Informationen fehlen.

Somit bleiben 184 auswertbare Fragebogen für unsere Untersuchung, davon haben 98 Patienten einen ventilversorgten Hydrocephalus ohne Störung der Rückenmarks- und Wirbelschlußbildung, bei 86 Patienten besteht ein ventilversorgter Hydrocephalus kombiniert mit Spina bifida.

Bei der Auswertung der Ergebnisse treten nur noch diese 184 Patienten in Erscheinung.

Die Abbildung Nr. 2 und 3 bringen einen Überblick über das ganze Patientengut nach verschiedenen Gesichtspunkten. Von 4 Patienten fehlt die Angabe des Geburtsdatums.

Abb. 2: Lebende und verstorbene Patienten nach Jahrgängen geordnet (es entfallen hier die 48 Patienten, deren Adresse uns nicht bekannt ist und die 28 Patienten, die verzogen sind).

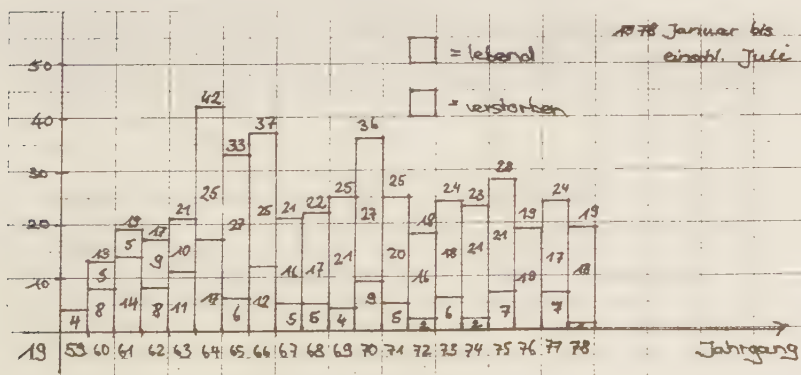
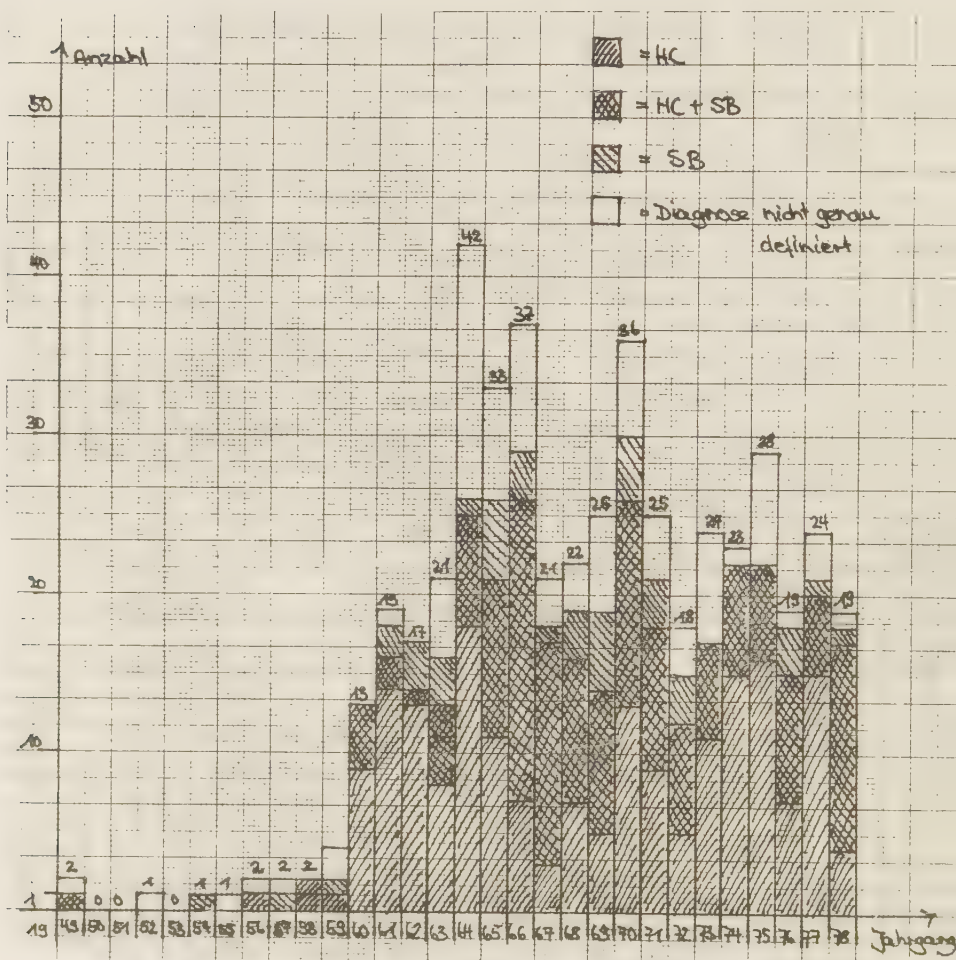


Abb. 3: Aufschlüsselung des Gesamtpatientengutes von 485 nach der Diagnose.

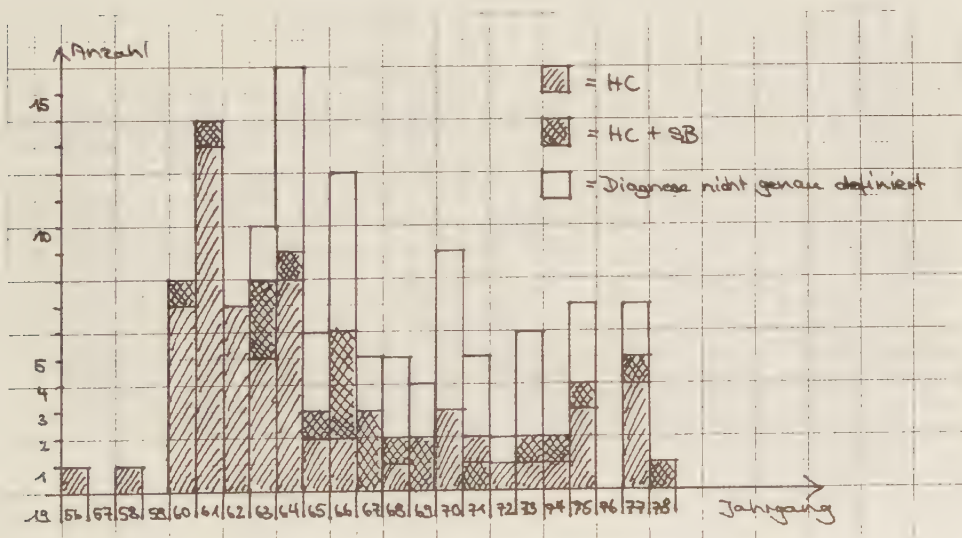


1.) PATIENTEN, DIE FÜR DIE ERGEBNISAUSWERTUNG ENTFALLEN

a.) Verstorbene Patienten

In unserem Krankengut haben wir 128 Kinder ermittelt, die bereits verstorben sind.
Diese Liste ist wahrscheinlich nicht ganz vollständig, da die Aufzeichnungen aus früheren Jahren spärlich sind und gerade damals die Therapie noch mangelhaft sein mußte. Die folgende Abbildung Nr. 4 zeigt die Aufteilung nach Geburtsjahrgängen und Diagnosen.

Abb. 4: Verstorbene Patienten nach Geburtsjahrgängen und Diagnosen aufgeschlüsselt (n = 128).



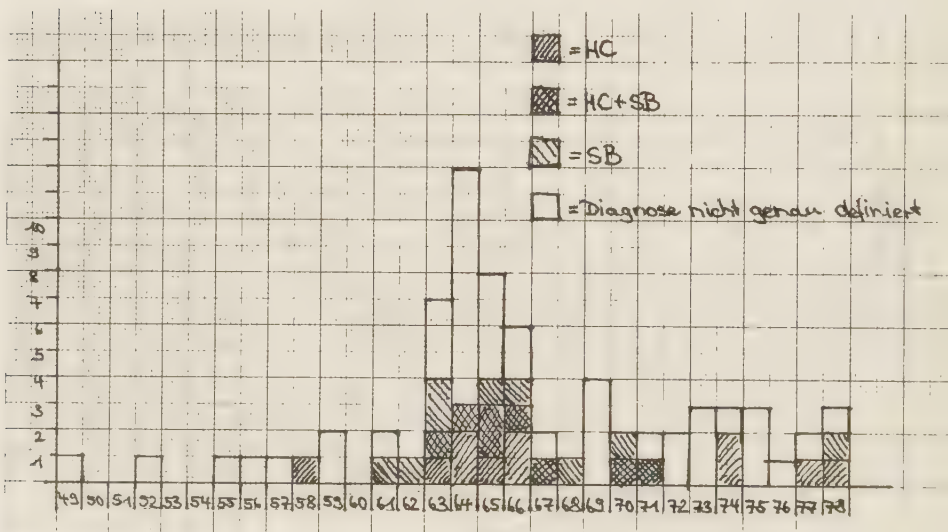
Die Kinder jüngerer Jahrgänge sind meist wenige Tage nach der Geburt verstorben, weil die angeborenen Schäden trotz aller therapeutischen Bemühungen zu groß waren, sodaß kein Überleben möglich sein konnte.

b.) Patienten, deren Schicksal uns unbekannt ist

Insgesamt ist uns das weitere Lebensschicksal von 76 Patienten nicht bekannt, entweder weil wir die Adresse nicht mehr feststellen konnten, oder weil der Brief mit dem Postvermerk "unbekannt verzogen" zurückkam.

Die Abbildung Nr. 5 zeigt die Aufteilung nach Diagnosen dieser 76 Patienten.

Abb. 5: Diagnosen der Patienten, deren Schicksal uns unbekannt ist.

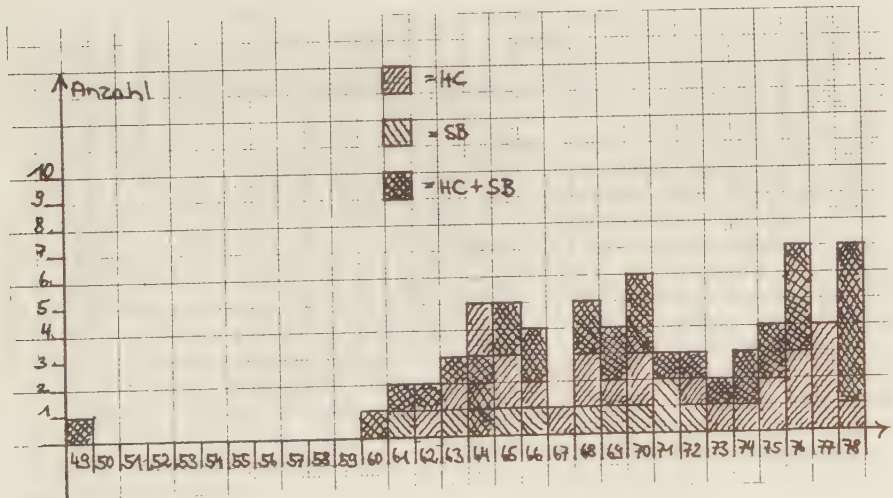


c.) Patienten, die den Fragebogen nicht ausgefüllt haben

Von 72 Eltern erhielten wir den Fragebogen nicht oder zumindest nicht zur Auswertung geeignet zurück, manche füllten nur einen Teil des Fragebogens aus oder schrieben einen allgemeinen Brief über ihr Kind. Leider müssen diese Antworten für die Ergebnisauswertung entfallen, weil dadurch viele Fragen offen bleiben.

Die Abbildung Nr. 6 zeigt die Aufschlüsselung dieser Kinder nach Diagnosen, geordnet nach Geburtsjahrgang.

Abb. 6: Patienten, von denen wir keinen auswertbaren Fragebogen zurückerhielten, nach Diagnosen und Jahrgängen aufgeschlüsselt (n = 72).



d.) Patienten mit Spina bifida ohne Shunt-Versorgung

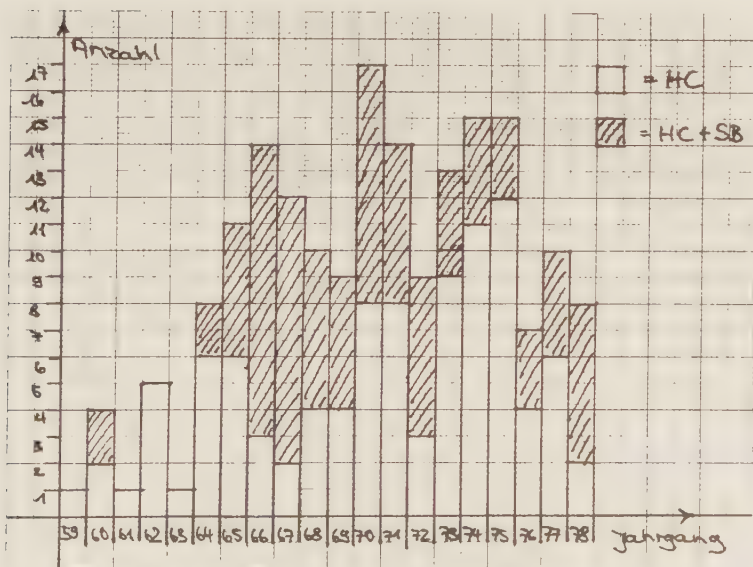
Von den ausgefüllten zurückerhaltenen Fragebogen zeigte sich in 25 Fällen, daß die Patienten zwar wegen einer Meningo- oder Myelomeningocele bezüglich einer Hydrocephalusentwicklung hier in Kontrolle waren, aber eine Liquordrainage nicht erforderlich war. Diese Patienten werden in der Auswertung der Ergebnisse nicht berücksichtigt.

2.) PATIENTEN, DIE ZUR ERGEBNISAUSWERTUNG HERANGEZOGEN WERDEN KÖNNEN

Das Krankengut, das zu unseren Untersuchungen und zur Auswertung der Ergebnisse herangezogen werden kann, setzt sich aus 184 Patienten zusammen, die den Fragebogen ausgefüllt an uns zurückgeschickt haben.

Die folgende Abbildung Nr. 7 zeigt die Verteilung nach Jahrgängen und Diagnosen dieser Patienten.

Abb. 7: Shuntversorgte Hydrocephalus-Patienten zum Teil in Kombination mit Spina bifida, die zur Ergebnisauswertung herangezogen wurden. Aufschlüsselung nach der Diagnose (n = 184).



a.) Patienten mit ventilversorgtem solitären Hydrocephalus

98 Patienten, von denen wir den Fragebogen ausgefüllt zurückerhalten haben, leiden an einem solitären, ventilversorgten Hydrocephalus ohne weitere Fehlbildungen am Rückenmark.

Die folgende Abbildung Nr. 8 zeigt die Zusammensetzung der verschiedenen Geburtsjahrgänge und die Aufschlüsselung nach dem Geschlecht.

Abb. 8: Patienten mit ventilversorgtem Hydrocephalus, von denen wir einen ausgefüllten Fragebogen zurückerhalten haben (n = 98).

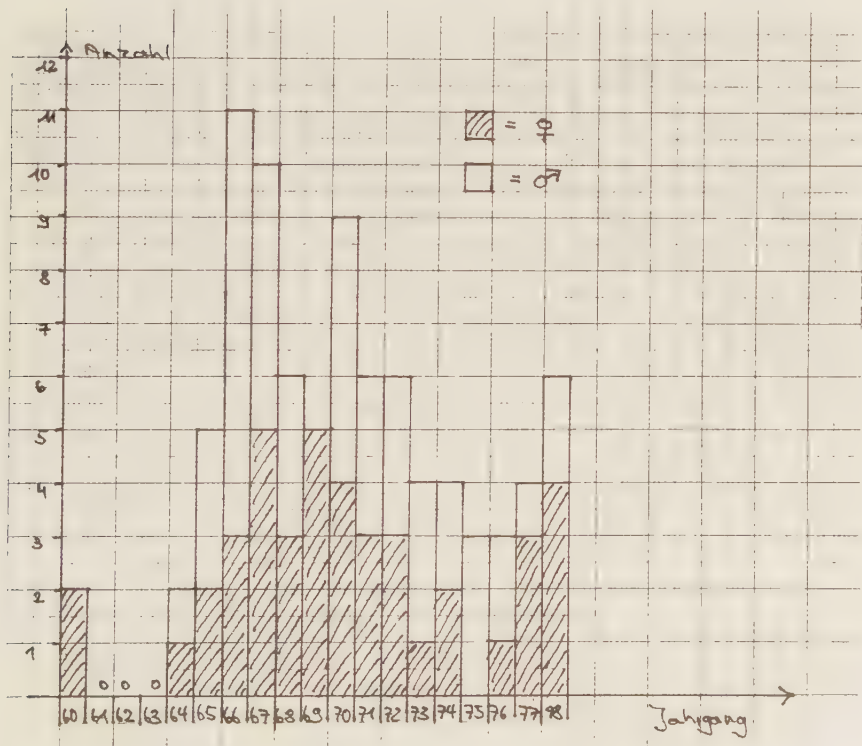


b.) Patienten mit ventilversorgtem Hydrocephalus in Kombination mit Spina bifida

86 Patienten, von denen wir den Fragebogen ausgefüllt zurückerhalten haben, leiden an einem ventilversorgten Hydrocephalus in Kombination mit einer Spina bifida.

Die folgende Abbildung Nr. 9 zeigt die Zusammensetzung nach Geburtsjahrgängen und die Aufteilung nach dem Geschlecht.

Abb. 9: Patienten mit ventilversorgtem Hydrocephalus in Kombination mit Spina bifida, von denen wir einen ausgefüllten Fragebogen zurückerhalten haben (n=86).



E) Zusammenfassung des bisherigen Entwicklungsstandes

1.) Kinder mit solitärem Hydrocephalus

(Beurteilungszeitraum Oktober 1978 bis Januar 1979)

- 1.) P. J., männlich, Sonderschulabschluß, arbeitet
geb. 14.05.59, im Spastikerzentrum. Aggressiv,
der Vater wird mit ihm nicht
mehr fertig. An Hüften und
Beinen Fehlbildungen, Gehen nur
mit Sützen.
- 2.) H. M., weiblich, Seit dem 10. Lebensjahr Sonder-
geb. 24.08.60, schule. Konvulsionen. Epikanthus,
breite Nasenwurzel, Hypertelorismus,
kleine plumpe Hände, Klinodaktylie,
Brachymesophalangie, Spastik der
unteren Extremitäten (mehr rechts),
Facialisparese und Lidspalten-
differenz.
- 3.) Sch. M., männlich, Mittlere Reife, Grundlehrgang
geb. 20.10.60, für Elektrotechniker.
- 4.) R. N., männlich, Volksschulabschluß, Förderlehrgang
geb. 15.01.62, für Holz- und Metallverarbeitung.
- 5.) L. K.-J., männlich, Hauptschulabschluß, Gärtnerlehre.
geb. 28.04.62,
- 6.) H. S., männlich, Freies Laufen ca. 20 Minuten mög-
geb. 11.06.62, lich, sitzt nur. Kann nicht arti-
kulieren, bildungsunfähig.
- 7.) K. I.-M., weiblich, Gymnasium, 2,7 Notendurchschnitt.
geb. 23.06.62,
- 8.) A. J., männlich, Hauptschulabschluß, Berufs-
geb. 07.12.62, findungsjahr.
- 9.) S. K., weiblich, Hauptschulabschluß, Bürokauf-
geb. 26.04.63, mannslehre.
- 10.) St. D., weiblich, 8. Klasse Hauptschule. Beinfehl-
geb. 26.02.64, bildung, Gehen nur schlecht
möglich.
- 11.) Sch. S., männlich, Realschule, 3,5 Notendurchschnitt
geb. 14.05.64,
- 12.) Sch. K.-H., männlich, Blind, Realschulzweig der
geb. 14.08.64, Bayerischen Landesschule für
Blinde, 2,2 Notendurchschnitt.
Will Blindenlehrer werden.
- 13.) H. A., männlich, Hauptschule 7. Klasse,
geb. 30.09.64, 1,5 Notendurchschnitt.
- 14.) W. B., weiblich, Realschule.
geb. 07.11.64,

- | | |
|---|---|
| 15.) N. R., männlich,
geb. 26.03.65, | Hauptschule. Spastik links |
| 16.) B. P., weiblich,
geb. 26.06.65, | Sonderschule (antroposophische
Heimschule), Konvulsionen. Fast
debil. |
| 17.) L. Ch., männlich,
geb. 16.07.65, | Sonderschule 7. Klasse,
kommt gut mit. |
| 18.) A. J., männlich,
geb. 14.10.65, | Sonderschule, retardiert. Körper-
liche Leistungsfähigkeit und
Konzentrationsvermögen einge-
schränkt. |
| 19.) L. M., weiblich,
geb. 16.11.65, | Hauptschule 6. Klasse, befriedigende
Leistungen. Hemiparese rechts, kann
nicht alleine laufen. Konvulsionen. |
| 20.) S. C., weiblich,
geb. 30.12.65, | Landesschule für Körperbehinderte
5. Klasse, retardiert. Craniostenose,
Tetraspastik, freies Sitzen nicht
möglich. |
| 21.) H. J., männlich,
geb. 04.02.66, | Sonderschule 5. Klasse, leicht
retardiert, Sprache langsam,
plump. Im Computertomogramm
retrocerebellare Arachnoidalzyste. |
| 22.) A. M., weiblich,
geb. 28.05.66, | Sonderschule, gute Leistungen.
Beinverkürzung links, Skoliose,
Sehstörung links. |
| 23.) G. M., weiblich,
geb. 06.03.67, | Statomotorisch und geistig
normal entwickelt. |
| 24.) Sch. D., männlich,
geb. 11.10.67, | Hauptschule 5. Klasse, Konzentrations-
schwierigkeiten, aber befriedigende
Leistungen. Konvulsionen. |
| 25.) R. H., männlich,
geb. 25.03.65, | Grundschule 4. Klasse,
statomotorisch normal. |
| 26.) L. K., weiblich,
geb. 14.05.68, | Grundschule 4. Klasse. |
| 27.) L. E., männlich,
geb. 22.08.68, | Sonderschule, Konvulsionen.
Beim Schreiben und Zeichnen
Spastik erkennbar. |
| 28.) W.(T.) A., männlich,
geb. 31.03.69, | Amaurose beidseits, Blindenschule
(mittelmäßige Leistungen), Kon-
zentrationsschwäche. |
| 29.) K. J., männlich,
geb. 12.11.69, | Statomotorisch und geistig normal.
Strabismus, Achillessehnenver-
kürzung beiderseits. |

- | | |
|--|---|
| 30.) B. R., männlich,
geb. 21.09.69, | Volksschule, Konvulsionen.
Feinmotorische Schwierigkeiten. |
| 31.) G. A., männlich,
geb. 20.04.70, | Schule der Pfennigparade, ver-
langsamt. Zentralmotorische Ko-
ordinationstörungen wie Ataxie,
breitbeiniger Gang. Feinmotorik
behindert. Konvulsionen, Makro-
cephalus. |
| 32.) B. M., männlich,
geb. 26.05.70, | Volksschule, Intelligenz normal.
Feinmotorische Schwierigkeiten,
Konvulsionen. |
| 33.) B. B., weiblich,
geb. 23.06.70, | Geistig und statomotorisch retardiert,
Sonderschule. Spastische Hemiparese
links, Aphasie in Rückbildung, peri-
toneale Ableitung. |
| 34.) H.-W. G., männlich,
geb. 27.06.70, | Geistig und statomotorisch normal
entwickelt. Kommt in der Schule
gut mit. |
| 35.) P. J.-P., männlich,
geb. 18.09.70, | Konzentration läßt schnell nach,
sonst normal. Leichte Spastik
am Bein, Konvulsionen. |
| 36.) Sch. K., weiblich,
geb. 26.11.70, | Normale Entwicklung. |
| 37.) Sch. U., männlich,
geb. 19.08.70, | Allgemeine Entwicklung recht
erfreulich. Geringe Mängel in
der Sprachentwicklung. |
| 38.) K. A., weiblich,
geb. 15.02.71, | Statomotorisch und geistig normal.
Konzentration und Ausdauer lassen
schnell nach. |
| 39.) G. P., männlich,
geb. 03.04.71, | Geistig und statomotorisch normal. |
| 40.) Th. S., männlich,
geb. 16.04.71, | Grundschule 1. Klasse, geistig
und statomotorisch gute Ent-
wicklung. Linkes Auge schwach. |
| 41.) L. M., weiblich,
geb. 28.05.71, | Grundschule 1. Klasse,
Intelligenzeindruck gut. |
| 42.) K. P., männlich,
geb. 01.07.71, | Grundschule 1. Klasse,
altersgemäß entwickelt. |
| 43.) K. G., männlich,
geb. 01.07.71, | Grundschule 1. Klasse,
altersgemäß entwickelt. |
| 44.) B. B., weiblich,
geb. 15.10.71, | Grundschule 1. Klasse,
kommt gut mit. |

- | | |
|--|---|
| 45.) H. K., weiblich,
geb. 19.01.72, | Geistig und statomotorisch
normal. |
| 46.) G. J., männlich,
geb. 02.08.72, | Geistig und statomotorisch
normal. |
| 47.) B. R., männlich,
geb. 04.07.72, | Geistig und statomotorisch
retardiert, Laufen mit 2 1/2 Jahren.
Konvulsionen. |
| 48.) S. M., männlich,
geb. 09.01.73, | Kann nur sitzen, nicht gehen oder
stehen, Tetraspastik, Konvulsionen.
Schwerste Retardation. (Intrauterine
Toxoplasmose). |
| 49.) T. G., weiblich,
geb. 15.01.73, | Intelligenzeindruck gut,
läuft nicht ganz normal. |
| 50.) H. A., männlich,
geb. 01.04.73, | Intelligenz mäßig, im Heim.
Konvulsionen, Tetraspastik, Hüft-
dysplasie, Beinlängendifferenz,
Klumpfußstellung. Lernt etwas laufen. |
| 51.) N. W., männlich,
geb. 25.06.73, | Gute geistige und statomotorische
Fortschritte. Konvulsionen. |
| 52.) W. A., weiblich,
geb. 20.07.73, | Intelligenzeindruck normal. Spastische
Diplegie, Spitzfußstellung. Rechte
obere Extremität motorisch beein-
trächtigt. |
| 53.) St. D., weiblich,
geb. 17.11.73, | Kindergartenbesuch, normale Ent-
wicklung. Konvulsionen. |
| 54.) N. C., weiblich,
geb. 01.12.73, | Intelligenzeindruck mäßig. Balken-
aplasie, Kleinhirnatrophie, Cere-
bralparese, spastische Tetraparese. |
| 55.) B. J., männlich,
geb. 23.12.73, | Intelligenz mäßig. Konvulsionen.
Gleichgewichtsstörungen, läuft
ataktisch, Sprachentwicklung
sehr retardiert. |
| 56.) Pf. U., weiblich,
geb. 15.01.74, | Geistig normal. Dolichocephaler
Schädel, leichte Mikrophthalmie,
linke Ohrmuschel breit umgeschlagen.
Linker Arm hypoton, linke Hand zur
Faust geballt. Am linken Fuß Spalt-
fuß und Sichelzehe. Hämangiom an
linker Schläfe. |
| 57.) L. F., weiblich,
geb. 01.03.74, | Geistig normal, motorisch noch
etwas zurück. Viele Revisionen
(Ventilsepsis, Subduralerguß),
war zeitweise blind und ataktisch. |

- | | |
|---|--|
| 58.) W. A., weiblich,
geb. 19.04.74, | Geistig und statomotorisch
retardiert, macht aber Fort-
schritte. Konvulsionen. |
| 59.) M. T., weiblich,
geb. 13.05.74, | Oligophrenie, Cerebralparese,
Tetraspastik. Kann nicht sitzen,
stehen, laufen. Konvulsionen. |
| 60.) K. S., weiblich,
geb. 22.05.74, | Sehr gute Entwicklung, aufgeweckt,
spricht und erzählt viel. |
| 61.) V. P., männlich,
geb. 17.06.74, | Geistig normal, wechselnde Konzen-
tration. Gleichgewichtsstörungen,
unsicheres Laufen. |
| 62.) M. Ch., männlich,
geb. 11.07.74, | Geistig normal, mit Feinmotorik
etwas zurück. (Mit 1 Jahr Schädel-
fraktur nach Sturz). |
| 63.) B. J., männlich,
geb. 19.09.74 | Völlig normal, besucht Kindergarten.
Als Säugling Ventilsepsis. |
| 64.) Sch. S., weiblich,
geb. 06.11.74, | Geistig völlig normal entwickelt.
Kopf noch zu groß, puppenhaftes
Aussehen. |
| 65.) St. M., weiblich,
geb. 23.01.74, | Geistig und statomotorisch normal. |
| 66.) D. S., männlich,
geb. 10.01.75, | Altersgemäße Entwicklung. |
| 67.) G. J., männlich,
geb. 28.01.75, | Oligophrenie, Amaurose, atonische
Diplegie. (Eltern freuen sich über
jeden Entwicklungsfortschritt) |
| 68.) B. D., weiblich,
geb. 29.03.75, | Intelligenzeindruck mäßig,
spricht nur wenig, schielt. |
| 69.) M. M., männlich,
geb. 07.05.75, | Geistig normal, keine neurologischen
Ausfälle. Splenektomie bei autoimmun-
hämolytischer Anämie, Hepatitis,
Coli-Sepsis, Coli-Meningitis,
Coli-Pyelonephritis. |
| 70.) B. D., weiblich,
geb. 07.05.75, | Intelligenzeindruck mäßig, läuft
mit orthopädischer Versorgung. |
| 71.) E. R., männlich,
geb. 26.06.75, | Intelligenzeindruck: retardiert,
Statomotorik sehr retardiert.
Lebt im Heim. |
| 72.) G. T., männlich,
geb. 05.08.75, | Geistig normal. Läuft auf Zehen-
spitzen. |
| 73.) F. R., männlich,
geb. 13.08.75, | Amaurose. Cerebralparese. Tetra-
spastik. Konvulsionen. Keine
statomotorische Entwicklung. |

- 74.) L. A., männlich,
geb. 11.09.75, Makrocephalus, Kopf kann nicht in
Mittellage gehalten werden. Hexa-
daktylie an Händen und Füßen,
Muskelhypertonie an der oberen
Extremität stärker als an der
unteren.
- 75.) P. K., weiblich,
geb. 20.01.76, Intelligenzeindruck zufriedenstellend.
Mit 3 Monaten Sturz aus dem Kinder-
wagen, früher Facialispause, Muskel-
hypotonie, athetoide Bewegungen, jetzt
nur noch verzögerte Entwicklung.
- 76.) H. A., weiblich,
geb. 21.07.76, Geistig und statomotorisch normal.
- 77.) T. S., weiblich,
geb. 14.09.76, Deutliche statomotorische Retardation,
hat längere Zeit linkes Bein nachgehoben.
- 78.) H. E., weiblich,
geb. 22.09.76, Stark retardiert, Konvulsionen,
Strabismus, Pendelnystagmus,
schlechte Sehkraft. Analöffnung
damnwärts verschoben.
- 79.) L. R., männlich,
geb. 26.04.77, Holoprosencephalie.
- 80.) R. M., weiblich,
geb. 24.05.77, Intelligenzeindruck retardiert,
Z. n. subduralem Hämatom, im
Computertomogramm V. a. Ependymom
oder Mißbildungstumor.
- 81.) S. B., männlich,
geb. 11.09.77, Entwicklung so gut wie bei
Zwillingsschwester.
- 82.) W. A., männlich,
geb. 28.11.77, Wenig Spontanbewegung, kein Sitzen,
kein Drehen. Bisher fünfmal operiert.
- 83.) O.M., männlich,
geb. 03.12.77, Excessiver Hydrocephalus, Lücken-
schädel. Im Computertomogramm kein
Hirnmantel occipital und parietal.
Fehlbildung der linken Hand. Wirkt
mäßig retardiert.
- 84.) S. K., weiblich,
geb. 21.06.78, Normaler Eindruck.
- 85.) H. F., männlich,
geb. 21.04.78, Geistig und statomotorisch
retardiert.
- 86.) G. S., männlich,
geb. 11.07.77, Geistig zurück, keine neurologischen
Ausfälle.
- 87.) F. A., weiblich,
geb. 17.04.73, Großer Entwicklungsrückstand, be-
sucht aber Kindergarten. Langsam
und unbeholfen, Windeln bei Nacht.
Verhaltensstörungen.

- 88.) Sch. B., weiblich, Amaurose. Grundschule für Blinde,
geb. 07.05.68, IQ mittelmäßig. Z. n. 13 Operationen.
- 89.) M. I., männlich, IQ gut. Zusätzliche Gaumenspalten-
geb. 20.04.75, Operation, spricht noch etwas
undeutlich.
- 90.) A. E.-S., weiblich, Körperlich und geistig normal.
geb. 23.07.75,
- 91.) B. M., weiblich, Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, Mikrophthalmie
geb. 07.12.75, Hypertelorismus, Nabelhernie, Trommelfell-
perforation links, Naseneingangsstenose
beiderseits, Tränenwegstenose beidseits,
Orbitaldislokation, Pinsky-Syndrom.
Sonst altersgemäß entwickelt.
- 92.) K. S., weiblich, Hemiplegie rechts, Hypotonie,
geb. 10.05.74, Strabismus, mehrmalige Ventil-
sepsis, peritoneale Ausleitung.
- 93.) T. N., weiblich, Sonderschule, retardiert. Zwerch-
geb. 25.02.71, fellhernien-Operation, aggressiv,
näßt nachts ein.
- 94.) W. O., männlich, Grundschule, Intelligenz durch-
geb. 15.08.69, schnittlich. Hüft-Operation,
verkrümmte Wirbelsäule.
- 95.) E. P. weiblich, Grundschule, mittelmäßig.
geb. 31.07.70, Ventrikelseptumdefekt mit pulmonaler
Hypertonie, Banding der Pulmonal-
arterie.
- 96.) I. F., männlich, Sonderschule, schwer retardiert.
geb. 19.10.66, (War bis zum 7. Lebensjahr auf
dem Dachboden versteckt).
Konvulsionen.
- 97.) H. M.-Th., weiblich, Fußfehlbildung rechts, Konvulsionen.
geb. 15.05.64, Sonderschule.
- 98.) St. M., weiblich, Private Sonderschule für Körper-
geb. 28.12.61, behinderte, retardiert. Tetraspastik.

Die Tabelle 1 zeigt die Einteilung der Kinder mit Hydrocephalus ohne Spina bifida in Kategorien zur Erfassung des bisher erreichten Entwicklungsstandes.

Tab. 1: Entwicklung von 98 Kindern mit ventilversorgtem solitären Hydrocephalus

A. Physikalisch und geistig normal	43 von 98 (44%)
B. Physikalisch normal, mäßige Retardierung	6 von 98 (6%)
C. Neurologisches Handicap, geistig normal	17 von 98 (17%)
D. Neurologisches Handicap, mäßige Retardierung	23 von 98 (24%)
E. Schwerer neurologischer und intellektueller Defekt	8 von 98 (9%)

Beispiele für die Einordnung:

"Geistig und statomotorisch normal" fällt selbstverständlich unter die Gruppe A, "Oligophrenie, Amaurose, atonische Diplegie" zählt zur Gruppe E.

"Sonderschule, kommt gut mit" würde Gruppe B bedeuten, "Blind, Realschulzweig der Bayerischen Landesschule für Blinde" Gruppe C. "Intelligenzeindruck mäßig, läuft nur mäßig gut" gehört zur Gruppe D.

Es bestehen fließende Übergänge und oft ist es schwierig eine Grenze zu ziehen. Sicher kann man über die Einteilung in manchen Fällen verschiedener Meinung sein.

Dabei spielt der Grad der neurologischen Störung eine große Rolle; so sind beispielsweise jüngere Kinder hier eingeordnet, die im Augenblick "geistig und statomotorisch retardiert" sind, bei denen aber durchaus die Möglichkeit besteht, daß der Entwicklungsrückstand vollständig aufgeholt wird, wie wir es des öfteren erlebt haben. Andererseits gehören zu dieser Kategorie auch Kinder mit spastischen Paresen, bei denen wenig Aussicht auf Besserung besteht.

Zusätzliche angeborene Fehlbildungen und multiple Mißbildungen kommen in unserem Krankengut relativ häufig vor, wobei der Hydrocephalus nicht die alleinige Ursache für die vielfach schlechte Verfassung und ungünstige Prognose ist.

In manchen Fällen bereitet die Einordnung Schwierigkeiten, z.B. bei assoziierten Fehlbildungen wie Lippen-Kiefer-Gaumenspalte oder Ventrikelseptumdefekt kann man weder zu "physikalisch und geistig normal" noch zu "neurologisches Handicap" rechnen. Auch läßt sich ein eventueller statomotorischer Entwicklungsrückstand bei Babies und Kleinkindern nicht nach "neurologisch" oder "geistig" bedingt trennen und die weitere Entwicklung ist grundsätzlich schwer abzuschätzen.

Die Kinder der Gruppen A, B und C lassen ein einigermaßen sozial angepaßtes Leben erwarten, bei den Kindern der Gruppe D ist die Entwicklung noch nicht zu beurteilen. Die Kinder der Gruppe E bleiben mit großer Sicherheit pflegebedürftig und von Hilfspersonen abhängig.

2.) Kinder mit Hydrocephalus kombiniert mit
Myelomeningocele

(Beurteilungszeitraum Oktober 1978 bis Januar 1979)

- 101.) G.E., weiblich,
geb. 31.01.60
MMC, HC, Optikusatrophie.
Kyphoskoliose, an den Roll-
stuhl gebunden. Ileumblase,
Darm gestört. Konvulsionen.
Motorische Koordinations-
störungen. Amaurose. Sonder-
schulbesuch, fast debil.
- 102.) Sch. A., weiblich,
geb. 23.09.60
Encephalocele und HC.
Halbseitenschwäche links,
Sehunfähigkeit links. Blase
und Darm unauffällig. Kon-
vulsionen. Sonderschulab-
schluß. Arbeitet als Stations-
gehilfin.
- 103.) St. F., männlich,
geb. 16.12.64
Lumbale MMC, HC.
An den Rollstuhl gebunden.
Neurogene Störung von Blase
und Darm. Im Internat mit
Körperbehindertenschule.
Geistig normal.
- 104.) K. D., weiblich,
geb. 10.02.64
MMC, HC.
An den Rollstuhl gebunden. Blasen-
inkontinenz. Hauptschule. Fährt
jedes Jahr mit den Eltern an die
Riviera.
- 105.) Sch. A., männlich,
geb. 20.02.65
MMC, HC.
Rollstuhl und Gehapparat, neurogene
Störung von Blase und Darm. Sonder-
schule (Operation des Hydrocephalus
erst mit 6 Jahren). Bastelt Hobby-
modelle.
- 106.) S. P., weiblich,
geb. 24.07.65
Occipitale Encephalocele, HC.
Keine neurologischen Ausfälle,
geistig normal.
- 107.) M. B., weiblich,
geb. 29.11.65
MMC, HC.
Kann ohne Stützen gehen. Neurogene
Störung von Blase und Darm. Haupt-
schule.
- 108.) S. R., männlich,
geb. 29.05.65
Lumbale MMC, HC.
Geht ohne Stützen. Neurogene
Störung von Blase und Darm.
Hauptschule.
- 109.) G. R., männlich,
geb. 26.03.65
MMC, HC.
Geht mit orthopädischen Schuhen
und Krücken. Neurogene Störung
von Blase und Darm. Hauptschule.
- 110.) K. P., weiblich,
geb. 31.08.66
Lumbosacrale MMC, HC.
Sitzen nur mit Stützmieler, Geh-
apparat, Rollstuhl. Neurogene
Störung von Blase und Darm.
Hauptschule.

- 111.) E. K.-H., männlich,
geb. 21.02.66
Lumbale MMC, HC, Hakenfüße.
Geht ohne Stützen, keine
Inkontinenz, Hauptschule.
- 112.) M. Ch., männlich,
geb. 01.04.66
MMC, HC.
Gehen mit orthopädischen Schuhen
und Krücken, neurogene Störung
von Blase und Darm. Sehleistung
stark reduziert. Gymnasium.
- 113.) H. J.-A., männlich,
geb. 20.10.66
Lumbosacrale MMC, HC.
Gehapparat, Rollstuhl, neurogene
Störung von Blase und Darm.
Hauptschule.
- 114.) S. E., männlich,
geb. 16.08.66
MMC, HC.
Extreme Skoliose, Hüft dysplasie
beidseits, Rollstuhl. Neurogene
Störung von Blase und Darm. War
retardiert, apathisch, makrocephal,
die Beschäftigungstherapie zeigte
eine Begabung für Schreibmaschine-
Schreiben, was im Beruf Verwendung
finden könnte. Hauptschule.
- 115.) E. A.-E., weiblich,
geb. 07.07.66
MMC, HC, Ileumblase.
Thorakale Cele mit starker
Skoliose, Rollstuhl. Neurogene
Störung von Blase und Darm. Loch
in der Schädeldecke, Spastik im
rechten Arm. Fröhlich und aufge-
weckt, konnte bereits mit 4 Jahren
vollständig fremde Texte lesen.
Gymnasium, 1,3 Notendurchschnitt,
Buchpreis für sehr gute Leistungen.
- 116.) B. M.-P., männlich,
geb. 31.05.66
Meningocele, HC.
Keine neurologischen Ausfälle.
Realschule.
- 117.) M. M., männlich,
geb. 15.04.66
Lumbale MMC, HC.
Rollstuhl. Neurogene Störung von
Blase und Darm. Körperbehinderten-
Schule, geistig retardiert.
- 118.) W. S., weiblich,
geb. 23.02.66
Lumbale MMC, HC.
Keilwirbelbildung untere Brust-
wirbelsäule. Kryphoskoliose,
Hüft dysplasie, Rollstuhl.
Neurogene Störung von Blase und
Darm. Realschule.
- 119.) A. G., männlich,
geb. 07.01.66
Lumbale MMC, HC.
Läuft seit dem 6. Lebensjahr
mit Stützen. Blaseninkontinenz.
Geistig retardiert, Sonderschule.

- 120.) B. J., männlich,
geb. 30.05.67
MMC, HC.
Rollstuhl, neurogene Störung von
Blase und Darm. Lebt im Heim für
Körperbehinderte, lehnt Umwelt-
kontakte ab, negativ, keinen Auf-
trieb, wirkt überdreht. Geistig
retardiert, Sonderschule.
- 121.) H. I., weiblich,
geb. 08.12.67
Lumbale MMC, HC.
Gehen mit orthopädischen Schuhen,
bei Dekubitus an des Füßen zwischen-
durch Benützung eines Rollstuhls.
Ileumblase, Darmfunktion gestört.
Hauptschule.
- 122.) St. R., männlich,
geb. 10.09.67
Lumbale MMC, HC. Zwillingskind.
Bruder gesund. Spastische Diplegie
der Beine, geht aber mit Unterarm-
stützen alleine. Cerebralparese
(Perinatalschaden). Blase und
Darm unauffällig. Körperbehinderten-
schule.
- 123.) W. W., männlich,
geb. 05.09.67
Lumbale MMC, HC, Nierenaplasie
rechts. Klumpfuß, geht seit dem
5 Lebensjahr ohne Stützen. Neuro-
gene Störung von Blase und Darm.
Hauptschule, lustiger Charakter.
- 124.) Sch. J., männlich,
geb. 12.07.67
Lumbale MMC, HC.
Geht mit Unterarmstützen allein.
Neurogene Störung von Blase und
Darm. Körperbehindertenschule,
gute Entwicklung.
- 125.) H.-F. A., weiblich,
geb. 22.05.67
MMC, HC.
Beinfehlbildung, aber Gehen ohne
Stützen. Blase und Darm nicht
gestört. Hauptschule.
- 126.) W. R., weiblich,
geb. 27.04.67
MMC, HC.
Starke Kyphoskoliose, Gehapparat,
Rollstuhl. Neurogene Störung von
Blase und Darm. Pubertät fast ab-
geschlossen. Hauptschule.
- 127.) H. P., männlich,
geb. 24.02.67
MMC, HC.
Geht mit orthopädischen Schuhen,
schlaaffe Lähmung der rechten Hand.
Neurogene Störung von Blase und
Darm. Hauptschule.
- 128.) H. R., weiblich,
geb. 26.11.68
MMC, HC.
Gehapparat, Rollstuhl. Neurogene
Störung von Blase und Darm. Grund-
schule. Geht kurze Strecken mit
Gehapparat und Stützen. Sehr aufge-
weckt, freundlich. Reitet. Leicht
retardiert, wirkt manchmal etwas
überfordert.

- 129.) H. Ch., männlich,
geb. 31.08.68
MMC, HC.
Gehapparat, Rollstuhl. Neurogene
Störung von Blase und Darm.
Grundschule.
- 130.) St. F., männlich,
geb. 11.06.68
Lumbosacrale MMC, HC.
Geht ohne Stützen seit dem
6. Lebensjahr, watschelnder Gang.
Keine Inkontinenz, Grundschule.
- 131.) H. B., weiblich,
geb. 01.03.68
MMC, HC. Offener Nackenwirbel.
Skoliose, Rollstuhl. Cerebellare
Ataxie. Jetzt tagsüber trocken.
Etwa 3 Jahre in der allgemeinen
Entwicklung zurück, Sonderschule.
- 132.) Sch. A., weiblich,
geb. 14.01.68
MMC, HC.
Versucht zu stehen, krabbelt.
Rollstuhl. Übergewicht. Neurogene
Störung von Blase und Darm.
Retardiert.
- 133.) B. H., weiblich,
geb. 12.08.69
Lumbale MMC, HC.
Läuft frei (gering auffällig).
Neurogene Störung von Blase und
Darm. Grundschule.
- 134.) Sch. S., weiblich,
geb. 08.01.69
MMC von L1 bis S2, HC.
Gehapparat, Rollstuhl. Inkontinenz.
Cerebralparese. Monoparese rechter
Arm. Pubertas praecox. Sonderschule.
- 135.) H. S., weiblich,
geb. 30.12.69
Lumbale MMC, HC.
Geht mit orthopädischen Schuhen,
neurogene Störung von Blase und
Darm. Grundschule.
- 136.) N. B.-E., weiblich,
geb. 27.12.69
Lumbale MMC, HC.
Gehen mit Gehapparat und Stützen,
Rollstuhl. Neurogene Störung von
Blase und Darm. Grundschule.
- 137.) K. S., weiblich,
geb. 14.03.69
MMC, HC, Ileumblase.
Geht ohne Stützen. Neurogene
Störung von Blase und Darm.
Sonderschule.
- 138.) Sch. P., weiblich,
geb. 23.10.70
Lumbosacrale MMC, HC.
Geht ohne Stützen. Neurogene
Störung von Blase und Darm.
Sonderschule.
- 139.) P.-J. A., weiblich,
geb. 22.12.70
8 cm offene MMC, HC.
Skoliose. Gehen mit Gehapparat und
Stützen. Neurogene Störung von Blase
und Darm. Rollstuhl. Geistige Ent-
wicklung und Sprache sehr gut.
Körperbehindertenschule.

- 140.) F. A., männlich,
geb. 17.09.70
Lumbale MMC, HC.
Geht gut mit Krücken. Neurogene
Störung von Blase und Darm.
Grundschule.
- 141.) T. D., männlich,
geb. 19.08.70
Lumbosacrale Meningocele, HC.
Statomotorisch und geistig
normal.
- 142.) N. H., männlich,
geb. 30.04.70
Lumale MMC, HC.
Kyphose, Hüft dysplasie, Rollstuhl,
Gehapparat. Neurogene Störung von
Blase und Darm. Grundschule.
- 143.) G. S., männlich,
geb. 12.03.70
MMC, HC.
Geht ohne Stützen. Neurogene
Störung von Blase und Darm.
Körperbehindertenschule.
- 144.) S. P., männlich,
geb. 03.01.70
MMC, HC.
Gehapparat und Rollstuhl, neurogene
Störung von Blase und Darm. Inkon-
tinenz. Körperbehindertenschule.
Humorvoll.
- 145.) H. S., weiblich,
geb. 08.09.71
MMC, HC.
Kontrakturen wegen Inaktivität,
sitzt den ganzen Tag im Bett. Geh-
apparat, Rollstuhl. Neurogene
Störung von Blase und Darm.
Retardiert, mikrocephal, noch
nicht eingeschult. Foto: 7jähriges
Kind sitzt im Kindersportwagen,
gekleidet wie ein dreijähriges.
- 146.) R. G., männlich,
geb. 25.05.71
Lumbale MMC, HC.
Gehapparat und Rollator. Blase
fast in Ordnung. Geistig sehr
erfreulich. Körperbehinderten-
schule.
- 147.) S. H.-P., männlich,
geb. 12.04.71
Thorakolumbale MMC, HC.
Skoliose, Hüft dysplasie, Gehapparat,
Rollstuhl. Neurogene Störung der
Blase. Grundschule, wirkt etwas
retardiert.
- 148.) H. M., männlich,
geb. 12.03.71
Thorakolumbale MMC, HC.
Gehapparat, Rollstuhl. Linke Hand
spastisch, multiple Fehlbildungen
des Nervensystems. Fröhlich.
Körperbehindertenschule. Neurogene
Störung von Blase und Darm.
- 149.) B. T., männlich,
geb. 30.08.72,
Thorakolumbale MMC, HC.
Geht mit Stützen allein, neurogene
Störung von Blase und Darm.
Fröhlich und geistig altersgemäß.

- 150.) St. N., weiblich,
geb. 10.07.72
Thorakale MMC, HC. Rippenaplasie,
Ektopia cordis. Gehen mit Stützen
auf eine Person. Blase und Darm
unauffällig. Geistig sehr er-
freulich.
- 151.) M. A., männlich,
geb. 08.07.72
Occipitale Encephalocele, Schädel-
defekt. Mißbildungen der Hände.
Läuft frei, Blase und Darm normal.
Retardation (war lange im Heim)
durch intensive Förderung der
Pflegeeltern aufgeholt.
- 152.) B. M., weiblich,
geb. 11.05.72
Lumbale MMC, HC.
Gehapparat, Rollstuhl. Blasen-
Inkontinenz. Geistig normal,
Sprachentwicklung gut.
- 153.) G. A., männlich,
geb. 13.11.73
Thorakolumbale MMC, HC.
Gibbus, sitzen mit 3 1/2 Jahren.
Gehapparat, Rollstuhl. Neurogene
Störung von Blase und Darm. Nieren-
agenesie links. Geistig erfreulich.
- 154.) K. M., männlich,
geb. 08.08.73
MMC, HC.
Hüftdysplasie, Gehapparat, Roll-
stuhl, Blasen- Inkontinenz. Z.n.
Ventilsepsis, Meningitis. Wirkt
retardiert.
- 155.) G. C., weiblich,
geb. 08.01.73
Thorakolumbale MMC, HC.
Kompletter Querschnitt unter Th 6,
fehlender Bogenschluß der gesamten
Wirbelsäule, schwerste Deformierung
des Thorax. Cerebrale Bewegungs-
störung der oberen Extremitäten,
Lumbalkyphose, neurogene Störung
von Blase und Darm. Psychomotorisch
stark retardiert, ißt nichts Festes.
Spielt etwas mit kleiner Schwester.
- 156.) H. A., männlich,
geb. 04.12.74
Thorakolumbale MMC, HC.
Sitzen mit 1 1/2 Jahren, läuft
noch nicht. Vater macht Vojta-
Gymnastik. Blaseninkontinenz,
Sprache und Sozialentwicklung
retardiert, V.a. hirnatrophischen
Prozeß.
- 157.) M. J., männlich,
geb. 11.10.74
MMC, HC.
Gehapparat und Stützen. Inkontinenz.
Geistig altersentsprechend.
- 158.) P. S., weiblich,
geb. 15.09.74
MMC, HC.
Gehapparat, Rollstuhl. Blasenin-
kontinenz. Intelligenzeindruck
zufriedenstellend. Familiäre
Probleme belasten das Kind stark.

- 159.) M. B., weiblich,
geb. 26.07.74 MMC, HC.
Läuft mit orthopädischen Schuhen.
Neurogene Störung von Blase und
Darm. Holt Entwicklungsrückstand
auf. Geistige, sprachliche und
soziale Entwicklung gut.
- 160.) Ö. R.-S., männlich,
geb. 03.08.75 Frontale Encephalocoele, HC.
Links spastische Cerebralparese,
läuft aber frei, Blase und Darm
normal. Holt durch gute Förderung
Entwicklungsrückstand auf.
- 161.) P. V., männlich,
geb. 20.11.75 MMC unter Th 8, HC.
Lumbalkyphose, Hüft dysplasie,
Dekubitus am Rücken. Gehapparat,
Rollstuhl, Blaseninkontinenz.
Intelligenzeindruck recht gut.
- 162.) L. M.-S., männlich,
geb. 22.02.75 Lumbosacrale MMC, HC.
Läuft mit orthopädischen Schuhen.
Neurogene Störung von Blase und Darm.
Geistig altersgemäß.
- 163.) S. F.-J., männlich,
geb. 21.02.76 Lumbosacrale MMC, HC.
Läuft frei, Blase und Darm unauf-
fällig. Adipositas. Geistige Ent-
wicklung altersgemäß.
- 164.) Pf. T., männlich,
geb. 15.09.76 Lumbosacrale MMC, HC.
Rumpfasymmetrie, leichte Skoliose.
V.a. leichte Cerebralparese rechts.
Läuft frei mit 2 Jahren. Neurogene
Störung von Blase und Darm. Psycho-
motorische und geistige Entwicklung
gut.
- 165.) G. S., weiblich,
geb. 03.02.76 MMC, HC.
Läuft frei mit 2 1/2 Jahren, leicht
auffällig. Neurogene Störung von
Blase und Darm. Intensiv gefördert,
niedliches Mädchen. Sonstige Ent-
wicklung altersgemäß.
- 166.) A. U., weiblich,
geb. 02.03.77 MMC, HC.
Sichelfüße. Sitzt mit 1 Jahr frei.
Krabbelt, versucht zu stehen. Keine
Störung von Blase und Darm. Leichte
Facialisparese. 2mal Ventilsepsis.
Geistige Entwicklung gut.
- 167.) M. J., männlich,
geb. 27.01.77 Thorakolumbale MMC, HC.
Starke Wirbelsäulendeformierung,
neurogene Störung von Blase und
Darm. Statomotorisch und geistig
schwer zurück.
- 168.) G. M., weiblich,
geb. 30.12.77 MMC, HC.
Neurogene Störung der Blase. Stato-
motorisch retardiert. Verstarb kurze
Zeit nach Zurücksergung des Frage-
bogens plötzlich.

- 169.) D. D., weiblich,
geb. 29.12.77
MMC, HC.
Sitzt noch nicht. Neurogene Störung
von Blase und Darm. Geistige Ent-
wicklung altersgemäß.
- 170.) W. C., weiblich,
geb. 14.03.78
Lumbale MMC, HC.
Sitzt mit 6 1/2 Monaten, Hüft dysplasie
Bewegt selten die Beine. Gelegentlich
spontane Miktion. Reduzierte Spontan-
motorik. Entwicklung sonst alters-
gemäß.
- 171.) W. C., weiblich,
geb. 14.02.78
Thorakolumbale MMC, HC.
Aplasie der 3. und 4. Rippe, Deformier-
ung der 5. Rippe, Blockwirbelbildung
BWK 1 und 2. Schlanke Lähmung der
Beine. Neurogene Störung von Blase
und Darm. Sitzt frei mit 8 Monaten,
psychomotorische und soziale Ent-
wicklung altersgemäß.
- 172.) Sch. S., männlich,
geb. 15.03.78
MMC, HC.
Hüft dysplasie, Beinlähmung. Neuro-
gene Störung von Blase und Darm.
Sitzt frei. Geistige Entwicklung gut.
- 173.) H. M., männlich,
geb. 27.07.78
Lumbosacrale MMC, HC.
Bewegt Beine, strampelt aber nicht
richtig. Neurogene Störung von
Blase und Darm. Geistige Entwicklung
gut.
- 174.) H. D., weiblich,
geb. 06.03.78
Lumbosacrale MMC, HC.
Zieht Beine an, fehlende Fußreflexe.
Blase und Darm unauffällig. Psychische
und soziales Verhalten unauffällig.
Lautbildung altersgemäß.
- 175.) Sch. K., weiblich,
geb. 16.02.78
Lumbosacrale MMC, HC.
Geringe Ausprägung der Paresen an
den unteren Extremitäten. Sitzt frei,
wird wohl laufen lernen. Neurogene
Störung von Blase und Darm. Sehr auf-
geweckt, Intelligenz sehr gut.
- 176.) E. V., männlich,
geb. 25.06.66,
MMC, HC.
Rollstuhl, neurogene Blase,
Körperbehindertenschule.
- 177.) D. T., weiblich,
geb. 24.02.67
MMC, HC.
Sicherer Gang in orthopädischen
Schuhen. Blasen- und Darmentleerungs-
störung. Geistig altersentsprechend.
- 178.) B. C., weiblich,
geb. 03.11.67,
MMC, HC.
Geistig normal entwickelt. Fußfehl-
bildung, aber Gehen ohne Hilfen mög-
lich. Blasen- und Darmentleerungs-
störung.

- | | |
|---|---|
| 179.) H. T., männlich,
geb. 22.05.68 | MMC, HC.
Neurogene Blase, Gehen mit ortho-
pädischen Schuhen. Grund- bzw.
Hauptschule. |
| 180.) F. A., weiblich,
geb. 28.09.71 | MMC, HC.
Gehapparat, Rollstuhl, Blasen-
und Darmentleerungsstörung.
Grundschule. |
| 181.) B.-H. Ch., weiblich,
geb. 03.12.72 | MMC, HC.
Gehen mit Krücken möglich. Blasen-
und Darmentleerungsstörung. Geistig
altersentsprechend. |
| 182.) F. A., weiblich,
geb. 20.01.70 | MMC, HC.
Gehapparat, Rollstuhl, Blasen- und
Darmentleerungsstörung, Grundschule. |
| 183.) S. K., männlich,
geb. 24.11.72 | MMC, HC.
Gehen mit orthopädischen Schuhen
möglich. Blasen- und Darmentleerungs-
störung. Geistig altersentsprechend. |
| 184.) R. R., männlich,
geb. 28.02.73 | MMC, HC.
Kontinenz von Blase und Darm.
Gehen ohne Hilfen möglich. Geistig
leicht retardiert. |
| 185.) R. B., weiblich,
geb. 02.12.70 | MMC, HC.
Partielle Beinlähmung, aber freies
Laufen möglich. Blase und Darm un-
auffällig. Grundschule. |
| 186.) S. B., weiblich,
geb. 27.01.71 | Geistig gute Fortschritte, Roll-
stuhl, Körperbehindertenschule. |

Die Tabelle 2 zeigt die Einteilung der Kinder mit Hydrocephalus in Kombination mit Myelomeningocele in Kategorien des bisher erreichten Entwicklungsstandes.

Tab. 2: Entwicklung von 86 Kindern mit ventilversorgtem Hydrocephalus in Kombination mit Myelomeningocele.

Körperliche Fähigkeiten	Geistige Fähigkeiten			
	gut	mittelmäßig	schlecht	
Gut	15=18%	3= 3%	/	18 (21%)
Mittelmäßig	21=24%	6= 7%	/	27 (31%)
Schlecht	23=27%	13=15%	5=6%	41 (48%)
	Σ 59	Σ 22	Σ 5	86

Zu "Körperlich gut" werden alle Patienten gezählt, die ohne Stützen frei laufen können, "körperlich mittelmäßig" wenn das Gehen mit Stützen gut möglich ist, "körperlich schlecht", wenn der Patient völlig auf den Rollstuhl angewiesen ist oder sogar das Sitzen Schwierigkeiten bereitet.

Zu "geistig gut" zählen alle, denen es möglich ist, eine Grund-, Haupt- oder Realschule oder ein Gymnasium zu besuchen. "Geistig mittelmäßig" sind Leistungen eingeteilt, die in etwa der Sonderschule entsprechen oder bei noch nicht eingeschulten Kindern, wenn sie eine geringe Retardation erkennen lassen. Unter "geistig schlecht" fallen Patienten, bei denen keine Bildungsmöglichkeit besteht und Debilität vorliegt.

Auch in diesen Fällen ist es schwierig eine Einteilung vorzunehmen, da die Übergänge fließend sind. Wir haben versucht, die Einteilung möglichst tatsächengerecht und der wahren Situation des Kindes angepaßt darzustellen. Dazu haben wir oft noch persönliche Eindrücke von den Kindern mitberücksichtigt oder hier nicht angeführte Einzelheiten aus der Krankengeschichte.

Noch zu bemerken wäre, daß in vielen Fällen assoziierte Fehlbildungen oder andere Krankheiten bestehen, die mit der Spina bifida und dem Hydrocephalus keine Beziehung haben, aber die derzeitige Situation und die allgemeine Prognose wesentlich mit beeinflussen.

F) DETAILIERTE AUSWERTUNG DES SOZIALPÄDAGOGISCHEN
UND ALLGEMEINEN FRAGEBOGENTEILS

1.) Das erkrankte Kind und die Eltern

a) Einstellung der Eltern zur Krankheit

Verständlicherweise empfanden einige Eltern die Frage II.25 "Leiden Sie unter der Behinderung Ihres Kindes? (Was bedrückt Sie am meisten?" als unüberlegt gestellt: "Diese Frage dürfte sich wohl erübrigen." - "Dumme Frage". Im allgemeinen ließen sich aber aus den Antworten doch sehr informative und brauchbare Ergebnisse gewinnen. Die Tabelle 3 bringt die Ergebnisse zur Frage II.25 des Fragebogens.

Tab. 3: Antworten zur Frage "Leiden Sie unter der Behinderung Ihres Kindes? (Was bedrückt Sie am meisten?)"		
	HC Solitär	HC + SB
Keine Angaben	18 von 98 (18%)	9 von 86 (10%)
Nein, wir leiden nicht darunter	22 von 98 (23%)	11 von 86 (13%)
Ja, wir leiden darunter	58 von 98 (59%)	66 von 86 (77%)

Die Häufigkeit stärkeren Leidensdrucks entspricht wieder weitgehend dem Grad der Behinderung, allerdings mit erstaunlichen Ausnahmen.

Als hauptsächliche Belastung empfinden die Eltern die Sorge um die Zukunft des Kindes, bei der Spina-bifida-Gruppe in über der Hälfte der Fälle (44 von 86), bei der Hydrocephalus-Gruppe in etwa einem Drittel der Fälle (28 von 98).

"Was aus dem Kind wird, wenn es mal groß ist." - "Ihre Hilflosigkeit und was im Fall meines Todes aus ihr wird." - "Ungewisse Zukunft" - "Spätere Berufsmöglichkeiten" - "Wenn wir älter werden, weil er ständig eine Pflege-

person braucht." - "Wenn er erwachsen wird und ständig hinter anderen zurückstehen muß." - "Wie er selbst später damit fertig wird, wenn er es versteht." - "Rückkehr in die Türkei wird schwierig" - "Eltern möchten noch Berufsweg und eventuelle Heirat erleben." - "Ja, sie ist ständig auf Hilfe angewiesen. Was kann sie nach der Schulentlassung machen?"

Eine weitere Quelle der Unsicherheit, Angst und Bedrückung stellen die möglichen Komplikationen der Krankheit und ihrer Behandlung dar: "Eingeschränkte Entwicklungsmöglichkeiten" - "Unsicherheit wegen des Ventils." - "Angst vor weiteren Klinikaufenthalten und Operationen." - "Seine ständigen Kopfschmerzen" - "Weil er nicht laufen kann." - "Weil er den Stuhlgang nicht halten und sich nicht selbst versorgen kann." - "Permanente unterschwellige Angst, Unsicherheit in Bezug auf die Anfälligkeit des Ventilsystems." - "Trotz aller Bemühungen geht der Entwicklungsschritt so langsam." - "Dem Kind geht viel Zeit, die andere zum Spielen haben durch Arztbesuche und Klinikaufenthalte verloren, werden z.B. aufschiebbare Operationen, wie orthopädische Korrekturen in der Ferienzeit durchgeführt, damit das Kind in der Schule nichts versäumt".

In einigen Fällen wird das Problem der Krankheit als "unbeschreibliche nervliche Belastung" geschildert. Die Mütter leiden zum Teil unter Schuldgefühlen: "Ob ich in der Schwangerschaft etwas falschgemacht habe" oder sie haben damit zu kämpfen, "daß man ausschließlich mir die Schuld daran gibt". In der ersten Zeit nach der Geburt des kranken Kindes herrscht oft eine tiefe Betroffenheit, in vielen Fällen sind die Eltern auch überfordert und es kommt zu Depressionen, in vereinzelten Fällen zu Suizidgedanken.

In vielen Fällen gilt die Sorge auch der mangelnden sozialen Integration des Kindes: "Besorgt sind wir, daß sie von fremden Leuten nicht aufgenommen wird wie ein ganz normales Kind." - "Findet schlecht Anschluß".

Bei den Eltern, die auf die Frage "Leiden Sie unter der Behinderung" mit "nein" antworteten oder "nicht mehr" finden sich natürlich viele mit nur wenig behinderten Kindern. Bei den Kindern mit solitärem Hydrocephalus waren in einigen Fällen Sätze, die sinngemäß folgendem entsprechen: "Im Kleinkindalter litten wir sehr darunter, jetzt, da er sich gut entwickelt, nicht mehr."

Allerdings waren auch in einigen Fällen mit schwerer körperlicher Behinderung Bemerkungen zu lesen, die uns zeigten, daß die Familien das Handicap als gegeben hinnehmen und damit leben: "Wir haben uns damit abgefunden und lieben X. so wie er ist."
 - "Wir leben mit der Behinderung, wir leiden keinesfalls darunter" (Patient ist auf den Rollstuhl angewiesen) - "Wir betrachten es als Aufgabe und sind weiterhin fröhliche Menschen."

Es war uns schon in den persönlichen Begegnungen aufgefallen, daß sich die Eltern der Aufgabe der Erziehung ihres behinderten Kindes mit sehr viel Einsatzbereitschaft stellen. Häufig erschienen auch immer beide Elternteile mit ihrem Kind in der Sprechstunde; dabei war besonders erstaunlich, mit welchem Engagement die Väter an der Förderung ihrer Kinder interessiert waren, während diese Aufgabe sonst häufig der Mutter in großen Bereichen überlassen ist. Dementsprechend war auch das Ergebnis der Befragung. Die Antworten zur Frage II.16 sind in Tabelle 4 angeführt.

Tab. 4: Antworten zur Frage II.16: "Wer hat(te) die hauptsächlichste Verantwortung für Pflege und Erziehung?"

	HC solitär	HC + SB
Beide Elternteile	74 von 98 (76%)	58 von 86 (67%)
Mutter allein	5 von 98 (5%)	14 von 86 (16%)
Großeltern	9 von 98 (9%)	7 von 86 (8%)
Pflegeeltern	3 von 98 (3%)	2 von 86 (2%)
Heim	7 von 98 (7%)	4 von 86 (5%)

Die Unterscheidung nach Säuglingsalter, Kleinkindesalter und Schulalter brachte keine wesentlichen Unterschiede, nur in den wenigen Fällen von Heimerziehung waren zum Teil in der Säuglingszeit die Eltern als Haupterzieher angegeben.

Auffällig ist, daß bei der Spina-bifida-Gruppe die Mutter dreimal so häufig als Haupt- oder Alleinerzieherin angegeben wird wie bei der Gruppe mit solitärem Hydrocephalus. Das könnte als Hinweis darauf gesehen werden, daß in der Partnerbeziehung Schwierigkeiten bestehen.

b.) Belastung der Ehe

Nach Durchsicht der Krankenakten hatten wir bereits eine Tendenz zu gehäuften Scheidungen erwartet, nachdem in den Akten Briefwechsel mit Elternteilen, Rechtsanwälten oder Behörden auf Scheidungsverfahren hingewiesen hatten. So z.B. sahen wir ärztliche Bescheinigungen über die aufwendige Pflege des Kindes, daß der geschiedenen Ehefrau eine Erwerbstätigkeit nicht zugemutet werden könne; Bescheinigungen über die gerichtlich festgesetzten Rechte der geschiedenen Ehepartner gegenüber dem Kind; Bitten an Ärzte, dem geschiedenen Ehepartner keine Auskünfte über das Kind zu erteilen, usw.

Bei außerehelich geborenen Kindern waren in den Akten meist nur die Mütter erwähnt, die Väter hatten sich in der Regel nicht um das Kind gekümmert.

Allerdings wissen wir in unserem Patientengut auch von einem Fall, wo einige Zeit nach der Geburt des Kindes mit Spina bifida und Hydrocephalus die Verheiratung der Eltern erfolgte.

Bei der Auswertung der Frage II.21 in Tabelle 5 "Leben die Eltern zusammen?" ist zwar die Tendenz erkennbar, daß bei schweren Behinderungen mehr Eheschwierigkeiten auftreten. Die Scheidungsquote aber entspricht nicht einmal der normalen statistischen Häufigkeit, die mit 20% angegeben wird.

Tab. 5: Antworten zur Frage II.21: "Leben die Eltern zusammen?"

	HC solitär	HC + SB
Ja	90 von 98 (92%)	74 von 86 (86%)
Nein (ledig, geschieden)	5 von 98 (5%)	7 von 86 (8%)
Ein Elternteil verstorben	1 von 98 (1%)	5 von 86 (6%)
Kind ständig im Heim	2 von 98 (2%)	/

Die Ursachen für diese erstaunlichen Ergebnisse könnten zum Einen darin bestehen, daß falsche Angaben gemacht wurden, weil der Sinn der Frage und deren Berechtigung überhaupt nicht eingesehen wurde.

Möglicherweise ergibt sich auch dadurch ein verfälschtes Bild, daß in einigen Fällen "leben zusammen" angegeben wurde, wenn nach einer Trennung oder Scheidung eine Wiederverheiratung erfolgte und nun der neue Partner gemeint war.

Bei Pflegeeltern ist deren Eheverhältnis angegeben, bei einigen Ledigen trifft ebenfalls "leben zusammen" zu. Bei Kindern, die ständig im Heim leben, ist nichts über die häuslichen Verhältnisse angegeben.

Andererseits ist selbst dann, wenn die Ehe fortbesteht die Frage zu stellen, inwieweit die Beziehungen intakt sind, ob sie sich durch das behinderte Kind verbessert oder verschlechtert haben. Bei Kindern, die hauptsächlich bei den Großeltern, Pflegeeltern oder in Heimen aufwachsen, liegt der Gedanke an häusliche Unstimmigkeiten nahe.

Ein weiterer denkbarer Grund für diese Abweichung könnte darin liegen, daß der Fragebogen hauptsächlich von Familien ausgefüllt wurde, die in gut geordneten Verhältnissen leben und sich gemeinsam um das Wohl des Kindes mühen. In Familien, die in problematischen Situationen leben, wird wahrscheinlich weniger Motivation für das Ausfüllen eines Fragebogens vorhanden sein.

Gründe für Schwierigkeiten in der Ehe sind sicher in den außergewöhnlich großen Anforderungen durch ein behindertes Kind zu sehen, wobei die Tragfähigkeit der Elternbeziehung eine starke Belastung erfährt.

Es ist bekannt, daß auch im allgemeinen die Geburt eines Kindes zu Krisen führen kann, weil die Fürsorge und Aufmerksamkeit, welche die Frau erst ungeteilt dem Mann zukommen ließ, nun zum großen Teil vom Kind in Anspruch genommen wird.

Dasselbe zeigt sich in noch stärkerer Weise bei Kindern mit angeborenen Gesundheitsschäden oder Entwicklungsstörungen, wenn sie auch noch nach der Säuglingszeit weitgehend von der Versorgung durch die Mutter abhängig sind.

Bei ledigen oder geschiedenen Frauen gestaltet sich das Finden eines Ehepartners um so schwieriger, je behinderter das Kind ist, weil die Mutter unverhältnismäßig viel Zeit mit dem Kind beschäftigt sein muß und die Anforderungen an zukünftige Väter, bei der Erziehung mitzuarbeiten, wesentlich größer sind.

c) Sozialer Status der Eltern

Die Einstellung und das Verhalten der Eltern bei einem Kind mit einer Behinderung oder einer chronischen Krankheit wird auch wesentlich durch ihre Stellung innerhalb der Gesellschaft und die dadurch erfolgte Prägung mitbestimmt. Ein gewisser Ausdruck des sozialen Status stellt in den meisten Fällen der Beruf der Eltern dar.

Bei den Müttern fanden wir eine beachtlich hohe Zahl an Hausfrauen, die nicht mehr in ihren erlernten Berufen arbeiten, bei der Elterngruppe der Spina-bifida-Kinder noch deutlicher mit 63 von 86 (73%) als bei der Elterngruppe der Hydrocephalus-Kinder mit 65 von 98 (66%).

Dies trifft besonders auf die schweren Fälle zu: Je größer die Behinderung eines Kindes, umso abhängiger ist das Kind von der Mutter, destomehr verringern sich die Möglichkeiten einer Berufsausübung. Tabelle 6 zeigt die Antworten zu Frage II.18 "Ist die Mutter berufstätig?"

Tab. 6: Antworten zur Frage II.18: "Ist die Mutter berufstätig?"		
	HC solitär	HC + SB
Hausfrau oder keine Angabe	68 von 98 (66%)	63 von 86 (73%)
Teilzeit-Berufsausübung	12 von 98 (12%)	11 von 86 (13%)
Ganztätig berufstätig	21 von 98 (22%)	11 von 86 (13%)
Mutter verstorben		1 von 86

Von den ganztags berufstätigen Frauen sind etwa die Hälfte zuhause im eigenen Betrieb oder in der eigenen Landwirtschaft beschäftigt. Bei der HC-Gruppe arbeiten vier Frauen im eigenen Geschäft mit, sechs in der eigenen Landwirtschaft; bei der Gruppe mit HC + SB haben vier Frauen einen Bauernhof mitzuversorgen. So besteht die Möglichkeit sich die Arbeit selbst einzuteilen und den Bedürfnissen des Kindes entgegen zu kommen.

Die übrigen Berufe sind recht unterschiedlich, z.B. Arbeiterin, Angestellte, Taxifahrerin, EDV-Kraft, Krankenschwester, Hebamme, Fotolaborantin, Büglerin. Zum Teil ist die Art der Berufsausübung nicht näher bezeichnet.

Bei den Frauen, die Teilzeitberufen nachgehen, werden ebenfalls Tätigkeiten zuhause bevorzugt: Heimarbeit, Nachhilfeunterricht, Hausmeisterposten oder ähnliche Arbeiten. Es werden aber auch relativ viele selbständige Tätigkeiten oder Berufe des gehobenen Sozialstatus genannt: Finanzbeamtin, Studienrätin, Lehrerin, Studentin. Auch Kindergärtnerin, Werkarbeiterin, Löterin, Zuschneiderin, Schwesternhelferin sind in Teilzeitarbeit ausgeübte Berufe bei den Müttern unserer Patienten.

In drei Fällen war ausdrücklich erwähnt, daß der Beruf aufgegeben werden mußte oder Schwierigkeiten mit der Arbeitsstelle entstanden sind. Allerdings muß auch berücksichtigt werden, daß viele Frauen auch bei einem gesunden Kind ihrem Beruf nicht mehr nachgegangen wären.

Bei der Aufstellung der Berufe der Väter läßt sich gegenüber der größeren Zahl ausgeübter Berufe leichter eine gewisse Einteilung vornehmen. Die Tabelle 7 zeigt die Berufe der Väter unserer Patienten.

Tab. 7: Antworten zur Frage II.19: "Beruf des Vaters"

	HC solitär	HC + SB
Vater verstorben, ohne Angaben	5 von 98 (5%)	8 von 86 (9%)
Akademische Berufe	15 von 98 (15%)	16 von 86 (19%)
Arbeiter und Landwirte	47 von 98 (48%)	28 von 86 (32%)
Angestellte, Beamte	25 von 98 (26%)	23 von 86 (27%)
Selbständige	6 von 98 (6%)	11 von 86 (13%)

In manchen Gesellschaftsschichten gilt es auch heute noch als Makel für die ganze Familie, wenn ein Kind behindert ist. Von daher ist es verständlich, wenn manche Eltern jeden Gedanken daran verdrängen, die Tatsachen so weit wie möglich geheim halten und das Kind möglicherweise sogar aus Furcht vor Diskriminierung durch die Umgebung verstecken. Einer unserer Spina-bifida-Patienten wurde beispielsweise sieben Jahre lang auf dem Speicher versteckt gehalten bis das Sozialamt eingriff und eine Heimunterbringung erwirkte.

Im allgemeinen setzen sich aber die Eltern mit großer Energie für ihre Kinder ein und versuchen, ihnen einen Platz im gesellschaftlichen Leben zu sichern, wobei sich auch viele Väter nach Möglichkeit beteiligen. Tabelle 8 bringt die Antworten zur Frage nach der Beschäftigung des Vaters mit dem Kind.

Tab. 8: Antworten zur Frage II.20: "Hat der Vater Zeit sich mit dem Kind zu beschäftigen?"

	HC solitär	HC + SB
Keine Angaben (Vater verstorben, Heimunterbringung; geschieden; ledig)	9 von 98 (9%)	6 von 86 (7%)
Ja (Feierabend, Wochenende, Urlaub)	78 von 98 (80%)	59 von 86 (69%)
Wenig bis zu wenig	10 von 98 (10%)	14 von 86 (16%)
Nein	1 von 98 (1%)	7 von 86 (8%)

Auch hier zeigt sich, daß sich die Väter in der Mehrzahl häufig und gern mit ihren Kindern abgeben. Allerdings sind es bei den Vätern der Kinder mit Spina-bifida und Hydrocephalus doch deutlich mehr, die sich nur wenig oder gar keine Zeit dafür nehmen. Möglicherweise besteht doch eine gewisse Tendenz bei schwerer Behinderung den Problemen des Kindes auszuweichen. Auch sind die Möglichkeiten der gemeinsamen Freizeitgestaltung wegen der Körperbehinderung meist begrenzt.

Bei Trennung der Ehepartner bestehen wegen der eingeschränkten Beweglichkeit und Reisefähigkeit geringere Möglichkeiten des Besuchs.

Im folgenden sollen noch einige Antwortbeispiele zu dieser Frage genannt werden: "Vater turnt und fördert sie in Mathematik." - "Den ganzen Tag(Hausmann)" - "So oft wie möglich."

d) Mögliche finanzielle und gesellschaftliche Hilfen

Bei den vielen unabänderlichen Schwierigkeiten und vielfältigen Behinderungen sollen Vergünstigungen von Seiten der Öffentlichkeit und des Staates für die Kranken und seine Eltern wenigstens eine gewisse Hilfe darstellen. Tabelle 9 zeigt, welche Vergünstigungen unsere Patienten bzw. die Eltern erhalten.

Tab. 9: Antworten zur Frage II.24: "Erhalten Sie Vergünstigungen?(z.B. Pflegegeld, Zuschüsse, Schwerbehindertenausweis)"		
	HC solitär	HC + SB
Keine Angaben	14 von 98 (14%)	3 von 86 (3%)
Keine Vergünstigungen	44 von 98 (45%)	15 von 86 (18%)
Vergünstigungen	40 von 98 (41%)	68 von 86 (79%)

Etwa doppelt so viele Patienten mit Spina bifida und deren Eltern erhalten Vergünstigungen wie bei der Gruppe mit solitärem Hydrocephalus entsprechend dem Schweregrad der Behinderung.

Den Schwerbehindertenausweis haben 46 der 86 (53%) Kinder

mit Myelodysplasie, dagegen nur 30 der 98 (31%) Kinder mit solitärem Hydrocephalus.

Pflegegeld erhalten 11 von 98 (11%) der Eltern bei Hydrocephalus, 36 von 86 (42%) bei Spina bifida.

Steuerermäßigung erhalten in der Gruppe mit solitärem Hydrocephalus 6 von 98 Eltern, in der Gruppe mit Spina bifida 14 von 86.

Außerdem werden noch vereinzelt genannt: Parkerleichterung, Zuschüsse zum Wohnungsbau und -umbau, Eingliederungshilfe für Behinderte, Sozialhilfe für Heim-erziehung oder Zuschüsse zu den Internatkosten.

Blindengeld erhalten zwei der Kinder mit solitärem Hydrocephalus und ein Kind mit Spina bifida und Hydrocephalus.

Aber auch hier merkt man aus manchen Bemerkungen der Eltern zu diesem Punkt etwas Bitterkeit und Frustration: "Vergünstigungen ja; aber nur durch Zähigkeit müssen zustehende Rechte erzwungen werden." - "Schwerbehindertenausweis - hat mir aber in keiner Weise Vorteile gebracht."

Außerdem bestehen noch viele Härtefälle, für die die bisherige Gesetzgebung nicht ausreicht. Eine Mutter erklärte uns, wie ungerecht sie es fände, daß Behinderte in der Stadt öffentliche Verkehrsmittel kostenlos benützen dürfen, während sie auf dem Land die Fahrten im eigenen Auto mangels öffentlicher Verkehrsverbindungen zu Ärzten, zur Krankengymnastik oder sonstigen therapeutischen Maßnahmen selbst bezahlen müssen, weil die Krankenkasse erst bei einer Entfernung von über 10 km die Fahrtkosten vergütet. Bei der Häufigkeit der notwendigen Fahrten stellt das eine nicht unerhebliche finanzielle Belastung dar.

Eine andere Mutter, der für ihr schwerst behindertes Kind das Pflegegeld abgelehnt worden war, schreibt: "Es muß durchgesetzt werden, daß Eltern, die ein solches Kind zuhause behalten und selbst großziehen ein Pflegegeld bekommen ohne Rücksicht auf Einkommen und Vermögen. Vom Sozialamt werden uns Steine in den Weg gelegt, wo es möglich ist. Ein Haus, das nicht einmal abbezahlt ist, wird als Vermögen angerechnet. Eine Mutter, die mit einem

behinderten Kind keinem Beruf mehr nachgeht, nur um es selbst versorgen zu können, muß eine kleine Unterstützung bekommen."

Bei der Vielfalt der speziellen Fragestellungen und Schwierigkeiten ist es für viele Eltern und Kinder eine große Hilfe, durch Elternvereine oder sonstige Verbindungen mehr Information und gegenseitige Hilfe zu erhalten, wobei die Erfahrungen einzelner Mitglieder an alle weitergegeben werden können. Tabelle 10 zeigt inwieweit die Eltern Kontakte zu Leuten mit ähnlichen Problemen haben.

Tab. 10: Antworten zur Frage II.26: "Haben Sie Kontakt zu Familien mit ähnlichen Problemen, zu Organisationen, Elternvereinen, die sich speziell diesen Problemen widmen?"

	HC solitär	HC + SB
Keine Angaben	10 von 98 (10%)	2 von 86 (2%)
Nein	59 von 98 (60%)	34 von 86 (40%)
Ja	29 von 98 (30%)	50 von 86 (58%)

Die meisten Kontakte betreffen die Mitgliedschaft bei der "Arbeitsgemeinschaft für Spina bifida und Hydrocephalus", wo sich relativ viele Eltern von Kindern mit der kombinierten Fehlbildung (in 20 Fällen angegeben), in manchen Fällen auch Eltern von Kindern mit solitärem Hydrocephalus angeschlossen haben (in 5 Fällen angegeben).

Weiterhin bestehen private Kontakte zu anderen Familien mit behinderten Kindern, Mitgliedschaften im Blindenverein, Spastikerverein, Versehrtensportverein und in Organisationen wie Lebenshilfe, Pfennigparade oder anderen Hilfsorganisationen und Schulen für Körperbehinderte.

Grundsätzlich ist es für die betroffenen Kinder und deren Eltern eine große Hilfe zu sehen, wie andere mit den gleichen Problemen kämpfen und wie sie damit fertig werden. Auch fühlt sich ein Einzelner oft auf verlorenem Posten

und resigniert schneller, wenn nicht eine Gruppe anderer Betroffener hinter ihm steht.

Ein Teil der Antworten zu den Fragen II.29:"Welche Fragen wurden in diesem Fragebogen nicht angesprochen, die sie selbst für wichtig halten?" und II.31:"Was könnte man daran verbessern oder anders machen" gehören sinngemäß zu diesem Punkt: Wünsche nach Aufklärung über die Rechtslage bezüglich Pflegegeld, Schwerbehindertenausweis, Anträge bei Versorgungs- und Finanzämtern, ganz allgemein verstärkte und genauere Information der Elternvereine über Neuerungen und weitere Erkenntnisse.

Auch für die Ärzte wäre es eine Erleichterung, wenn diese allgemeine ausführliche Aufklärung in verstärktem Maße durch diese speziellen Vereinigungen übernommen würde, besonders dann wenn es um soziale Erleichterungen und Hilfen und weniger um medizinische Fragen geht.

Auch bei praktischen Kleinigkeiten im Umgang mit behinderten Kindern wäre eine solche Zusammenarbeit für alle Beteiligten hilfreich. Als Einzelbeispiel sei z.B. die Windelversorgung, Probleme mit wasserdichter Badekleidung bei inkontinenten Kindern u.ä. genannt. Besonders wichtig wäre Unterstützung durch eine Organisation bei der Schulunterbringung, bei der Berufsfindung und Beschaffung eines Arbeitsplatzes.

2.) Das erkrankte Kind und die Geschwister

a.) Zahl und Reihenfolge der Geschwister

Schon bei den persönlichen Begegnungen in der Hydrocephalussprechstunde hatten wir den Eindruck gewonnen, daß einige Eltern nach der Geburt ihres Kindes keine weiteren Kinder mehr wollten. Bei der Beantwortung der Frage II.10 nach Geschwistern unseres Patienten kamen wir zu folgenden Ergebnissen:

Kinder mit Hydrocephalus ohne Rückenmarks-
fehlbildung wachsen in 23 von 93 Fällen als
Einzelkinder auf (23%),

Kinder mit Hydrocephalus und Spina bifida
sind in 29 von 86 Fällen (33%) einziges
Kind in der Familie.

Diese gewisse Zurückhaltung gegenüber weiteren Kindern beruht zum Teil auf der Angst zu erneuten angeborenen Schäden, außerdem braucht dieses eine Kind soviel Pflege und Zuwendung, daß es schwierig scheint, noch ein Kind zu versorgen.

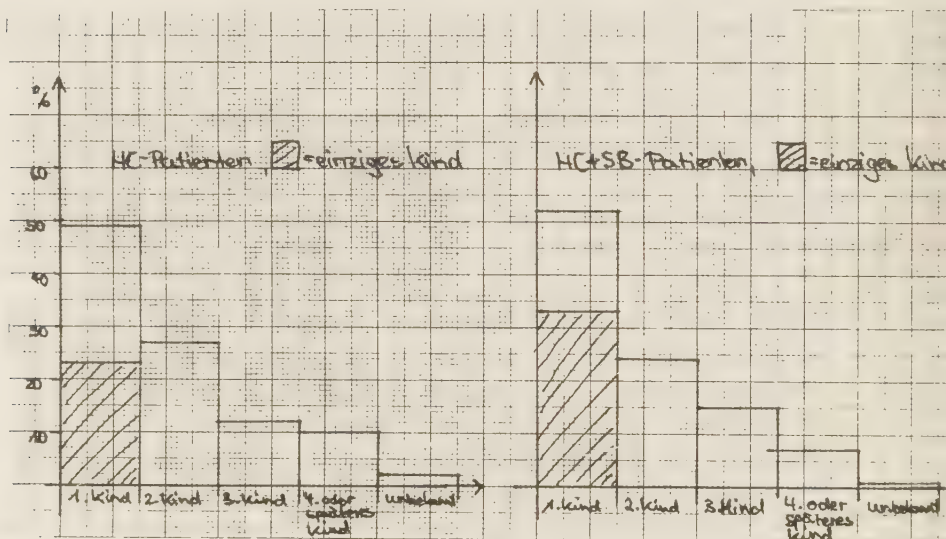
Seit einiger Zeit neigt man bei der Beratung der Eltern eher dazu, dem Ehepaar die Entscheidung zu einer weiteren Schwangerschaft zu erleichtern durch die Möglichkeit der pränatalen Diagnostik mit Hilfe der Amniozentese und Fruchtwasseruntersuchung. Es ist daher zu erwarten und aus sozialen Gründen für das behinderte Kind auch zu wünschen, daß einige der jüngeren Patienten später noch Geschwister bekommen werden.

Die folgende Abbildung Nr. 10 soll den Platz des Patienten in der Reihenfolge der Geburten einer Familie veranschaulichen.

Zum besseren Vergleich der Gruppen werden in der Zeichnung Prozentzahlen verwendet.

Abb. 10: Stellung des erkrankten Kindes in der Geschwisterreihe

	HC solitär	HC + SB
1. Kind	48 von 98 (49%)	45 von 86 (52%)
davon bisher einziges	23 von 98 (23%)	29 von 86 (33%)
2. Kind	26 von 98 (27%)	21 von 86 (24%)
3. Kind	12 von 98 (12%)	13 von 86 (15%)
4. oder späteres Kind	10 von 98 (10%)	6 von 86 (7%)
unbekannt (Adoptivkinder)	2 von 98 (2%)	1 von 86 (1%)



Der Vergleich zeigt, daß Kinder mit angeborener Spina bifida in einem höheren Prozentsatz Einzelkinder bleiben, wenn sie als erstes Kind zur Welt kommen, als bei Kindern mit einem solitären Hydrocephalus.

Ähnliche Folgerungen ergeben sich, wenn man die Summe aller Fälle betrachtet, in denen der Patient als letzter geboren wurde und keine jüngeren Geschwister mehr nachfolgen.

Die theoretische Möglichkeit, daß besonders nicht mehr ganz junge Eltern Kinder mit Spina bifida oder Hydrocephalus gebären werden, trifft nicht zu.

Von den 98 Patienten mit solitärem Hydrocephalus sind 23 Einzelkinder, 35 Kinder sind das Jüngste der Familie, d.h. in 58 von 98 Fällen (59%) wollten die Eltern keine weiteren Kinder. Die 86 Patienten mit Hydrocephalus in Kombination mit Myelomeningocele blieben in 29 Fällen einziges und in 33 Fällen letztes Kind der Familie, d.h. bei 62 von 86 Fällen (72%) wurden also keine weiteren Kinder geboren.

Zu diesen doch deutlichen Unterschieden führt einmal die Tatsache, daß in manchen Fällen der solitäre Hydrocephalus erst später erworben wurde und schon vor Auftreten der Krankheit weitere Geschwister dazugekommen waren.

Andererseits ist natürlich die Behinderung durch den Hydrocephalus meist nicht so schwerwiegend und augenfällig wie bei den Rückenmarksdysplasien, sodaß auch die Familienplanung "normaler" verläuft und nicht durch den Schock bei schweren angeborenen Fehlbildungen gebremst wird.

Als Besonderheit finden sich unter den insgesamt 184 Patienten sieben Zwillingsgeburten. Zwei Patienten unter den 86 mit Hydrocephalus und Spina bifida haben jeweils einen gesunden Zwillingsbruder bzw. eine gesunde Zwillingschwester. Unter den 98 Kindern mit solitärem Hydrocephalus ist ein gleichgeschlechtliches Zwillingspaar, die beide Ventilträger sind, bei den übrigen vier Zwillingen ist das Geschwisterkind gesund.

Im Vergleich zur normalen statistischen Häufigkeit von einem Zwillingspaar auf 80 Geburten ergibt sich hier eine ungewöhnliche Häufigkeit in unserem Krankengut, die vielleicht auf das allgemein höhere Gefährdungsrisiko bei Zwillingen zurückzuführen ist. Dabei könnte die intrauterine Raumbeengung mit placentarer Insuffizienz der Sauerstoff- und Nährstoffversorgung und die erhöhte Frühgeburtswahrscheinlichkeit mit der erhöhten Infektionsgefährdung (z.B. Meningitis) eine Rolle spielen.

Eine familiäre Häufung oder genetische Belastung wie sie auch in der Literatur angegeben wird ist bei dem relativ kleinen Patientengut nicht sicher nachzuweisen, aber doch zu erkennen.

Gehäufte Fehl- oder Totgeburten bei den Müttern sowie angeborene Fehlbildungen bei Geschwisterkindern waren bei den Myelodysplasiefällen von 86 insgesamt siebenmal angegeben, davon zweimal je eine Spina bifida und dreimal multiple Mißbildungen bei Geschwisterkindern, die zum Teil verstorben sind. Bei einem weiteren Geschwisterkind bestehen Klumpfüße, bei einem anderen eine Hüftgelenksdysplasie, die möglicherweise mit Innerervationsstörungen zu tun haben. In einem weiteren Fall besteht bei einer Mutter eine röntgenologisch nachgewiesene Spina bifida occulta.

Bei einer Familie hatte die Mutter 10 Schwangerschaften bei nur vier noch lebenden Kindern gehabt. Das letzte Kind dieser Geschwisterreihe ist unser Patient, die übrigen sechs Kinder sind verstorben (Gründe sind nicht angegeben). In einem weiteren Fall ist die Geschwisterreihe folgendermaßen beschrieben: 1966 Abort - 1967 Frühgeburt, verstorben - 1968 Normalgeburt, multiple Fehlbildungen, Herzfehler, verstorben - 1969 Normalgeburt, unser Patient mit Spina bifida - 1974 Normalgeburt, gesundes Kind.

Die familiäre Häufung der Spina bifida beträgt in unserem Krankengut 3 von 98, etwas über 3%. Das entspricht in etwa den Angaben in der Literatur mit "bis 5%".

Erwartungsgemäß sind diese Zahlen bei den Patienten mit solitärem Hydrocephalus geringer wegen der häufig erworbenen Form.

b) Probleme bei den Geschwistern des erkrankten Kindes

Die Erkrankung eines Kindes mit allen Folgen betrifft nicht nur das Kind selbst und seine Eltern, sondern auch in besonderer Weise die normalen Entwicklungs- und Entfaltungsmöglichkeiten der Geschwister. In den Antworten auf die Fragen Nr. II.13, 14 und 15 unseres Fragebogens fanden wir diese Tatsachen weitgehend bestätigt.

Wegen der vielfältigen Überschneidung der Problematik sollen diese Antworten gemeinsam in den Tabellen 11, 12 und 13 betrachtet werden.

Es entfallen bei diesen Fragen grundsätzlich die Einzelkinder, bei den Hydrocephalus-Patienten 22 von 98, bei den Patienten mit Spina bifida und Hydrocephalus 29 von 86. Es bleiben 76 bzw. 57 Kinder mit Geschwistern.

Tab. 11: Antworten zur Frage II.13: "Leiden die Geschwister unter der Behinderung? (in welcher Weise?)"

	Hydrocephalus	Spina bifida mit HC
Keine Angaben	11 von 76 (14%)	3 von 57 (5%)
Nein	49 von 76 (65%)	34 von 57 (60%)
Ja	16 von 76 (21%)	20 von 57 (35%)

Tab. 12: Antworten zur Frage II.14: "Treten durch die Behinderung bei den Geschwistern Erziehungsschwierigkeiten auf? (welche?)"

	HC	HC + SB
Keine Angaben	21 von 76 (28%)	7 von 57 (12%)
Nein	47 von 76 (62%)	40 von 57 (70%)
Ja	8 von 76 (10%)	10 von 57 (18%)

Tab. 13: Antworten zur Frage II.15: "Wie verhalten sich die Geschwister gegenüber dem behinderten Kind? (z.B. normal, hilfsbereit, beschützend, eifersüchtig, ablehnend) "

	HC	HC + SB
Keine Angaben	17 von 76 (22%)	2 von 57 (4%)
Normal	31 von 76 (41%)	24 von 57 (42%)
Hilfsbereit, beschützend	19 von 76 (25%)	24 von 57 (42%)
Eifersüchtig, gereizt	9 von 76 (12%)	7 von 57 (12%)

Entsprechend der größeren Häufigkeit schwerer Behinderungen bei Spina-bifida-Trägern weichen deren Ergebnisse mehr vom "Normalen" ab als bei der Patientengruppe mit solitärem Hydrocephalus.

So wird bei über einem Drittel der Geschwister von Spina-bifida-Kindern angegeben, daß sie unter der Behinderung leiden, dagegen nur bei etwa einem Fünftel der Kinder mit Hydrocephalus.

Entsprechend, wenn auch weniger deutlich, verhält es sich mit Erziehungsproblemen bei den Geschwistern. Die Äußerungen und Gründe dafür sind allerdings im Wesentlichen gleich.

In den meisten Fällen ist es die verminderte Zuwendungsmöglichkeit der Eltern für die Geschwister schon aus zeitlichen Gründen: "Sie werden etwas vernachlässigt, weil K. die Mutter ganz auslastet." - "Eifersucht - X. beanspruchte die Mutter in den ersten Jahren zuviel." - "Die Eltern können sich den Geschwistern nicht genug zuwenden." - "Die Belange des gesunden Kindes müssen zurücktreten durch aufwendige und intensive Beschäftigung und Betreuung des Behinderten." -

Wie weitreichend und eingreifend diese Problematik sich auswirkt, zeigt auch noch folgender Beitrag: "Das gesunde Kind muß oft bei Nachbarn usw. untergebracht werden, wenn das Kranke zum Arzt muß."

Die Reaktion der Geschwister ist in vielen Fällen starke Eifersucht durch diese vermeintliche oder tat-

sächliche Benachteiligung, die zum Teil auch zu Verhaltensstörungen und Regressionen führt: "Bruder verweigerte mit 2-4 Jahren den Stuhlgang, laut Arzt als Eifersuchsreaktion." - "Starke Eifersucht und Nachahmung der Verhaltensweisen." - "Konzentrationsstörungen-Bettnässen".

Wird eine günstige Lösung für die Erziehung des kranken Kindes gefunden und dadurch die Mutter entlastet, ergibt sich daraus auch eine Normalisierung für das Leben der Geschwister in der Familie: "Seit Aufenthalt des kranken Kindes in einer Tagesstätte ist das gesunde wieder mehr und mehr ausgeglichen."

Eine weitere Beschränkung betrifft die übrigen Kinder der Familie, die durch die Behinderung eingeschränkt im Vergleich zu anderen Familien. Unter den Antworten zu den Fragen II.13: "Leiden die Geschwister unter der Behinderung?" und II.23: "Müssen Sie sich durch die Behinderung in irgendeiner Weise einschränken? (z.B. Beruf, Urlaub, Wohnung)" finden sich noch folgende Antworten:

"Urlaubs- und Freizeiteinschränkungen betreffen auch das gesunde Kind." - "Die Geschwister müssen gegenüber anderen Kindern zurückstehen, da Hallenbad, Berge, usw. nicht möglich." - "Spielmöglichkeiten miteinander bestehen, sind aber wegen der Körperbehinderung nicht so gut".

Auch die von anderen Kindern ständig erwartete oder geforderte Rücksichtnahme belastet das geschwisterliche Verhältnis: "Die andauernde Rücksichtnahme entnervt den Bruder."

In vereinzelten Fällen führt das bis dahin, daß die Geschwister auch unter dem Jähzorn oder der Agressivität des Kranken zu leiden haben, der auf diese Weise seine Wut oder Ohnmacht über seine Behinderung abreagiert.

Diese schwierige Lage eines gesunden Kindes mit einem hilfsbedürftigen Geschwister beeinflußt das Verhältnis und die Verhaltensweisen zueinander entsprechend. Einerseits erkennen sie ihre Vorteile und Überlegenheit, die sie ihre Beschützer- und Hilfsfunktionen wahrnehmen läßt, andererseits fühlen sie sich von den Eltern zurückgesetzt

und reagieren mit Gereiztheit, Eifersucht und Ablehnung.

Diese Tendenz, daß die Geschwister mit irgendeiner Form von Agression antworten, wird in beiden Patientengruppen in etwa 12% angegeben. Eine andere Möglichkeit besteht für die Geschwister darin, sich mit der Rolle der Eltern zu identifizieren und das kranke Kind mit zu "bemuttern". Dieses beschützende, hilfsbereite Verhalten wird bei der HC-Gruppe in 25% genannt, bei der HC + SB-Gruppe in 42%. Bei den übrigen Familien wird das Verhältnis als ausgeglichen und normal bezeichnet. Bei relativ vielen Fragebogen der HC-Gruppe werden zum Verhalten der Geschwister keine Angaben gemacht, da die Eltern bei kaum erkennbarer Behinderung ihres Kindes automatisch ein normales Geschwisterverhältnis annehmen.

3.) Die besonderen Probleme bei der Pflege und Erziehung

a) Zeit-und Pflegeaufwand

Besonders Probleme bei der Erziehung treten in unserem Patientengut sicher in den meisten, aber nicht in allen Fällen auf. Kinder mit rechtzeitig behandeltem Hydrocephalus zeigen oft überhaupt keine Auffälligkeiten gegenüber anderen Kindern; auch einige, bei denen außer dem Hydrocephalus nur eine Meningocele ohne neurologische Ausfälle bestand, bringen für die Eltern keine außer den üblichen Problemen mit. Es ist in diesen Fällen auch nicht zu erwarten, daß außergewöhnliche Schwierigkeiten auftreten. Erstaunlicherweise war aber auch bei einigen schwerst behinderten Kindern zu dieser Frage "keine Probleme" angegeben. In Tabelle 14 werden die Antworten zu dieser Frage aufgeführt.

Tab. 14: Antworten zur Frage II.12: "Welche besonderen Probleme bringt die Erziehung des behinderten Kindes?"

	HC solitär	HC + SB
Keine Angaben	30 von 98 (30%)	32 von 86 (37%)
Keine besonderen Probleme	36 von 98 (37%)	16 von 86 (19%)
Außergewöhnliche Probleme	32 von 98 (33%)	38 von 86 (44%)

Erwartungsgemäß bestehen bei Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus mehr Probleme als bei Kindern mit solitärem Hydrocephalus. Bei letzteren werden Probleme meist dann angegeben, wenn zusätzlich spastische Lähmungen bestehen oder schwere psychisch-geistige Defekte mit dem Hydrocephalus verbunden sind.

Die Schwierigkeiten bestehen zum größten Teil in dem hohen Zeit- und Pflegeaufwand, angegeben bei 23 der 86 Spina-bifida-Fälle (28%) und bei 13 der 98 Hydrocephalusfälle (13%).

Die Zeit wird benötigt für Krankengymnastik, Beschäftigungstherapie, Lerntherapie, für das Zurücklegen der Wege zum Kindergarten oder zur Schule mit dem Auto oder dem Rollstuhl in Begleitung.

Eine Mutter lernten wir kennen, die auch zwischen den Unterrichtsstunden bei Klassenzimmerwechsel (Chemiesaal, Werkraum, Musikzimmer) in die Schule kam um dem Sohn, der sich im Rollstuhl noch nicht selbständig bewegen kann, den Besuch einer normalen Schule zu ermöglichen.

Bei Inkontinenz kommt dazu noch das Blasentraining, das häufige Wechseln der Windeln, Wäsche und der Kleidung sowie deren Reinigung: bei gestörter Darmfunktion ist auch regelmäßiges Abführen und häufiger Wäschewechsel erforderlich.

Bei stark eingeschränkter Bewegungsfähigkeit muß auch die tägliche Körperpflege, das An- und Auskleiden von einer Pflegeperson, meistens der Mutter besorgt werden.

Das Kind braucht außerdem wesentlich mehr Aufsicht und den ganzen Tag über viele kleine Hilfeleistungen, sowie eine intensive Förderung der verbliebenen Fähigkeiten und Möglichkeiten.

Für andere Hobbies oder Freizeitbeschäftigungen der Eltern bleibt daher wenig oder gar keine Zeit zur Verfügung: "Man kann nicht so weggehen wie andere, man kann das Kind nie alleine lassen." - "Viel Rücksicht nehmen und Beschränkung der eigenen Freiheit." - "Mutter hat keine freie Minute zur Entspannung."

Das gleiche Problem wird in der Frage nach dem täglichen Zeitaufwand deutlich. In Tabelle 15 ist dargestellt, wie groß die Eltern den eigenen Zeitaufwand beurteilen.

Tab. 15: Antworten zur Frage II.17: "Wie lange beschäftigen Sie sich täglich mit dem Kind?"

	HC solitär	HC + SB
Keine Angaben	24 von 98 (24%)	15 von 86 (17%)
Bis etwa 3 Stunden	41 von 98 (42%)	34 von 86 (40%)
Mehr als 3 Stunden	33 von 98 (37%)	37 von 86 (43%)

Der Zeitaufwand ist natürlicherweise vom Alter abhängig, z.B. die Säuglingspflege erfordert auch unter normalen Bedingungen viel Zeit oder manchmal helfen die Eltern bei älteren Kindern bei der Bewältigung der Hausaufgaben. Trotzdem sind viele Eltern unserer Patienten fast ständig mit dem Kind beschäftigt zu einem Zeitpunkt wo andere Kinder bereits sehr selbständig sind. Das ist besonders nötig bei den Kindern die an schlaffen oder spastischen Paresen der Extremitäten leiden oder cerebrallyparetisch sind. "Die Mutter ist ständig um das Kind besorgt." - "Man muß immer da sein."

Auch in den Sprechstunden hatten wir von Anfang an den Eindruck gewonnen, daß sich insbesondere die Mütter in vielen Fällen sehr intensiv für die Förderung ihrer Kinder einsetzten, ohne daß ihnen ihr außergewöhnlich großer Aufwand an Zeit und Mühe zu Bewußtsein kam. Es ist deshalb anzunehmen, daß die Eltern diese Notwendigkeit von Mehrarbeit so selbstverständlich ansehen, daß sie es nur in so verhältnismäßig geringem Prozentsatz angegeben haben.

b) Anforderungen an das Kind

Eine weitere große Gruppe der angeführten Erziehungsprobleme ist die Unsicherheit, wieviel man von dem Kind verlangen kann. Bei der Gruppe mit solitärem Hydrocephalus werden diese Schwierigkeiten in 15 von 98 (15%) angegeben, bei der Spina-bifida-Gruppe in 8 von 86 Fällen (9%): "Vermeidung einer Sonderstellung" - "Man hat ihr von Anfang an zuviel durchgehen lassen." Diese Unsicherheit wird besonders bei "Nebenerziehern" wie Verwandten oder Nachbarn deutlich: "Überängstlichkeit anderer Menschen, Verantwortung zu übernehmen, zuviel Nachgeben aus Mitleid."

In vielen Fällen führt das zu Überforderung und Verwöhnung der Kinder; andererseits spielt manchmal auch die Überforderung eine Rolle, wenn von früherster Kindheit an Trainingsprogramme durchgeführt und damit unphysiologisch

harte Anforderungen an die Kinder gestellt werden. Während die Entwicklung bei Säuglingen und Kleinkinder normalerweise fast spielerisch und schrittweise von selbst voranschreitet, müssen diese Entwicklungsschritte bei behinderten Kindern durch Übungen forciert gefördert und "erarbeitet" werden.

So wird oft aus dem Bemühen, die Förderung der Kinder so intensiv wie möglich voranzutreiben eine Überforderung, in der Folge oft mit heftigen Abwehrreaktionen der Kinder. Häufig genannt sind z.B. Aversionen der Kinder gegen die täglichen krankengymnastischen Übungen. In der Schulzeit erlangt dieser Leistungsdruck sicher noch mehr Bedeutung, wenn das Kind seine körperlichen Schwächen durch besondere Erfolge auf geistigem Gebiet ausgleichen soll.

c) Schul- und Heimunterbringung

Die Schwierigkeiten bei der Heim- und Schulunterbringung wurde in beiden Patientengruppen von 5 Elternpaaren ausdrücklich betont, obwohl dies sicher in viel häufigerem Maß auch bei anderen noch bestehen.

Wegen der besseren Berufsaussichten und der sozialen Eingliederung in die Gesellschaft versucht man, die Kinder möglichst von Anfang an in öffentliche Kindergärten und in Normalschulen zu schicken, was allerdings oft größte Schwierigkeiten von Seiten der Gesellschaft mit sich bringt: Von einem Ehepaar erfuhren wir von deren monatelangem Kampf um einen Platz in einem öffentlichen Kindergarten, einem langwierigen Briefwechsel mit der Kindergartenverwaltung, dem Bürgermeister und einer Diskussion im Stadtrat, ob ein behindertes Kind in einen öffentlichen Kindergarten aufgenommen werden könne. Dabei gelang es den Eltern nicht, das Kind im städtischen Kindergarten unterzubringen, nur ein kirchlicher Kinderhort war schließlich zur Aufnahme bereit.

Es ist daher nicht verwunderlich, wenn Eltern resignieren und ihre Kinder von vorneherein in Behindertenschulen anmelden, wenn schon im Kindergarten der Weg in die Gesellschaft der "Normalen" versperrt wird.

Die Probleme der körperlichen Behinderung wie Bewegungsstörungen oder Inkontinenz durch neurologische Ausfälle

erschweren die Aufnahmen in "normalen" Schulen.

Bei der beschränkten Anzahl von Heimplätzen oder Tagesstätten ist es oft nicht möglich das Kind gut unterzubringen. Andererseits darf nicht der Vorteil der Kinder verkannt werden, die in geeigneten Behinderteneinrichtungen mit geschultem und verständnisvollem Personal unterrichtet werden.

4.) Teilnahme des Kindes und seiner Familie am gesellschaftlichen Leben

a) Das erkrankte Kind in der Öffentlichkeit

Für manche Kinder, die wir in der Sprechstunde erlebten, war die Fahrt nach München zur ärztlichen Kontrolle auch mit dem Besuch eines Restaurants und eines Filmtheaters verbunden, da es hier z.B. ein Kino gibt, das auch für Leute im Rollstuhl zugänglich ist.

So war das Ergebnis unserer Umfrage nicht mehr so erstaunlich, daß Eltern auch ihre schwer behinderten Kinder in die Öffentlichkeit mitnehmen und versuchen, sie an allem teilnehmen zu lassen, was jeder andere Jugendliche auch erlebt. Die Vorstellung, daß Behinderte vielfach etwas verschämt zuhause verborgen werden, trifft sicher nur noch selten zu, am ehesten dann, wenn der Hydrocephalus besonders auffällig ist. Die folgende Tabelle 16 zeigt die Antworten zu Frage II.22 und macht dies zahlenmäßig deutlich.

Tab. 16: Antworten zur Frage II.22: "Gehen Sie mit Ihrem Kind einkaufen, in ein Lokal, machen Sie Ausflüge?"

	HC solitär	HC + SB
Keine Angaben	4 von 98 (4%)	/ (Kinder im Heim)
Ja	89 von 98 (91%)	80 von 86 (93%)
Wenig, nein	5 von 98 (5%)	6 von 86 (7%)

Dazu einige Zitate: "Sonntag zum Essen gehen - ist Krönung wenn sie da ist" (Kind im Rollstuhl, kommt zum Wochenende vom Internat heim) - "Ins Lokal ja; Ausflüge, soweit mit Rollstuhl möglich" - "Im Sommer auch baden gehen" (Kind im Rollstuhl) - "Bergtouren im Huckepack, Opernbesuch, Besichtigung von Städten und Museen" (Kind mit hoher Querschnittslähmung, 12 Jahre alt) - "Kino, Kinderball, Theater, Tierpark" -

"Ja, selbstverständlich für uns, da nehmen wir keine Rücksicht." - "Überall dabei wie ein gesundes Kind."

Bei äußerlich nicht oder kaum Behinderten ist das alles selbstverständlich, aber auch Kinder mit Cerebralaparesen, hohen Querschnittslähmungen und sehr zweifelhaften Entwicklungsaussichten werden wo irgend möglich mit hingenommen. Allerdings sind wohl gerade die Eltern, die den Fragebogen ausfüllten, sehr aufgeschlossen und fördern die soziale Integration ihrer Kinder in weitgehendster Weise.

Im Gegensatz hierzu stehen Kinder, die so schwer behindert sind, daß sie nicht sitzen können, keine Kopfkontrolle haben, auch als ältere Kinder keine festen Speisen zu sich nehmen können, schwere Spastizität oder völlige Bildungsunfähigkeit aufweisen.

In Einzelfällen haben sich die Eltern mitsamt dem Kind völlig von der Umwelt zurückgezogen, meiden möglichen Kontakt absichtlich.

b) Freizeit- und Urlaubsgestaltung

Das Problem der körperlichen Behinderung und der dadurch unumgänglichen Schwierigkeiten ein "Leben wie andere" zu führen wird besonders in der Frage II.23 deutlich. Die Antworten sind in Tabelle 17 wiedergegeben.

Tab. 17: Antworten zur Frage II.23: "Müssen Sie sich durch die Behinderung des Kindes in irgendeiner Weise einschränken? (z.B. Beruf, Urlaub, Wohnung)"

	HC solitär	HC + SB
Keine Angaben	12 von 98 (12%)	5 von 86 (6%)
Nein	53 von 98 (54%)	31 von 86 (36%)
Ja	33 von 98 (34%)	50 von 86 (58%)

Die Familien, deren Kinder unter einem solitärem Hydrocephalus leiden, sind weniger oft und weniger stark eingeschränkt, da die Kinder in den meisten Fällen zumindest frei laufen können und kaum unter Inkontinenz leiden im

Gegensatz zu vielen der Spina-bifida-Kinder.

Hauptsächlich davon betroffen sind Freizeit- und Urlaubsgestaltung sowie sportliche Unternehmungen, bei den Spina-bifida-Fällen in 43 von 86 (50%), bei den Hydrocephalus-Fällen in 19 von 98 (19%) angeführt. Da Ventilträger intensive Sonnenbestrahlung meiden sollen, sind Ferien in heißen Ländern nicht günstig, bei vielen Kindern mit Rückenmarksdysplasie muß der Urlaub außerdem "rollstuhlgerecht" sein, d.h. Restaurants, Hotels, Ferienwohnungen, Schwimmbäder sind nur geeignet, wenn sie von den baulichen Voraussetzungen für Rollstuhlfahrer vorgesehen sind.

Je nach den verschiedenen familiären Interessen gliedern sich die präziseren Antworten auf: "Skilauf, Bergsteigen ist gemeinsam nicht möglich." - "Keine Radtouren mit der ganzen Familie oder Baden gehen." - "Keine langen Wanderungen".

Bei manchen Bemerkungen ist auch viel Resignation zu verspüren: "Verzicht auf Urlaub nach mißlungem Versuch." - "Pflegefall, dauernd bettlägerig; Urlaub nur dann, wenn ihn Pflegeanstalt oder Krankenhaus nimmt." - "Ausgehen nur, wenn jemand für das Kind da ist".

Von einem Ehepaar erfuhren wir, daß Urlaub allein deshalb nicht möglich ist, weil der Vater den ganzen ihm zustehenden Urlaub dazu braucht, um mit dem Kind zu den verschiedenen Spezial-Ärzten, zu den Untersuchungen und zur Therapie zu fahren. Die Anfahrt beträgt in jedem Fall mehr als 100 km und mit den unvermeidlichen Wartezeiten wird jedesmal ein ganzer Tag Urlaub notwendig: Zur Kontrolle des Ventilsystems, zur orthopädischen Versorgung, zu neurologischen Untersuchungen, bei zwischenzeitlich akut auftretenden Komplikationen. Dazu kommen Krankenhausbesuche, wenn das Kind stationär behandelt wird. Die außerdem regelmäßig nötigen Krankengymnastik-Stunden, die augenärztlichen und kinderärztlichen Betreuungen in der Nähe des Wohnsitzes besorgt die Mutter alleine.

Der Schweregrad der Einschränkung der Urlaubs- oder Freizeitgestaltung hängt auch sehr von den Ansprüchen und Gewohnheiten der Familie ab. Bei vielen Landwirten beispiels-

weise, die sowieso kaum die Möglichkeit eines Urlaubs im üblichen Sinn haben, wird eine weitere Einschränkung nicht als solche empfunden.

Es fanden sich aber auch einige Beispiele von Überwindung dieser Hindernisse: "Bergurlaub mit dem Kind im Huckepack." Eine andere Familie fährt seit über 10 Jahren jeden Sommer im eigenen Auto an die Riviera mit der gelähmten Tochter im Rollstuhl.

Ein weiterer wichtiger Punkt betrifft die Berufsausübung. Wie schon oben genannt, gab in den meisten Familien die Mutter den erlernten Beruf auf, in einem Fall die Großmutter und in einem Fall der Vater um als "Hausmann" ganztäglich für das Kind zu sorgen.

Auch berufliche Aufstiegschancen müssen in manchen Fällen abgelehnt werden, wenn sie mit Ortswechsel verbunden sind, und nur in Großstädten mit entsprechenden Kliniken ist rasch die spezielle ärztliche Hilfe für das Kind erreichbar. Aus dem gleichen Grund sind Auslandstätigkeiten erschwert. Zwei Familien leben allerdings mit ihren behinderten Kindern in Afrika und stellen das Kind zweimal im Jahr hier in München vor.

Das Wohnungsproblem spielt bei den Kindern mit solitärem Hydrocephalus weniger eine Rolle, da ihre Beweglichkeit bis auf einzelne mit spastischen Paresen oder Hemiparesen wenig eingeschränkt ist.

Bei Kindern mit Spina bifida gestaltet sich die Wohnungssuche oft schwierig, weil Treppen ein fast unüberwindliches Hindernis darstellen. Die Auswahl wird dadurch so begrenzt, daß die Eltern viele andere Nachteile und hohe Preise in Kauf nehmen müssen, damit sie überhaupt etwas einigermaßen geeignetes bekommen. Sofern ein eigenes Haus vorhanden ist muß es umgebaut oder anders eingeteilt werden, beispielsweise muß das Bad behindertengerecht gestaltet werden.

Eine andere auch noch erwähnte Einschränkung betrifft die Eltern innerhalb ihres Bekanntenkreises, denn vor allem durch Zeitmangel und ständige Betreuungsnotwendigkeit oder vereinzelt durch Vorurteile und Diskriminierung werden hier unter Umständen die Kommunikationsmöglichkeiten begrenzt.

c) Das Verhalten der Umwelt

Der überwiegende Teil der Erwachsenen zeigt meist Verständnis oder vollkommen normales Verhalten.

Die Eltern beschreiben die Reaktionen anderer Menschen folgendermaßen in den Antworten zu Frage II.27, die in Tabelle 18 ersichtlich sind.

Tab. 18: Antworten zur Frage II.27: "Wie verhalten sich die Bekannten, Verwandten, Nachbarn zu dem Kind und zu Ihnen?"

	HC solitär	HC + SB
Keine Angaben	12 von 98 (12%)	1 von 86 (1%)
Völlig normal	59 von 98 (60%)	47 von 86 (55%)
Verständnisvoll, hilfsbereit	15 von 98 (16%)	23 von 86 (27%)
Mitleidig, ängstlich, neugierig, zurückhaltend, verletzend, reserviert	12 von 98 (12%)	15 von 86 (17%)

Positive Erfahrungen werden folgendermaßen geschildert:

"Sie nehmen Anteil, sind sehr hilfsbereit, liebevoll und besorgt." - "Sehr gut; da X. ein so liebes Wesen hat ist er überall gerne gesehen." - "Alle haben das Kind gern, weil es immer lustig ist." (im Rollstuhl)

Eine andere Bemerkung zeigt, daß es auch von den Verhaltensweisen der Eltern abhängig ist, welche Einstellung andere gegenüber dem Kind einnehmen: "Sehr freundlich, nachdem ich (Mutter) jeden Interessierten oder Neugierigen sachlich aufkläre."

Die gegenteilige Reaktion kommt natürlich auch vor, wenn auch viel seltener: "Wir haben uns ganz zurückgezogen. Bekannte haben keine Kenntnis von der Erkrankung."

Die negativeren Erfahrungen werden meist als Distanz, neutrales Verhalten oder "reserviert sein" geschildert: "Verwandte sind sehr zurückhaltend" - "Man bleibt links liegen und ist doch alleine." - "Selbst die Oma ist komisch zu uns zwecks dem."

Unangenehm wird auch Mitleid und Neugier empfunden: "Manchmal bißchen komisch schauen und recht gescheit fragen." Vereinzelt wird auch von sehr verletzenden Begegnungen berichtet: "Auf der Straße glotzen sie uns an. Einer sagte: Ein solches Kind wäre zur Hitlerzeit gleich umgebracht worden."

Das Verhalten anderer Kinder entspricht weitgehend dem der Erwachsenen, wie eine Mutter schreibt "je nach Erziehung der Kinder." Die Antworten aus dem Fragebogen zeigt die Tabelle 19.

Tab. 19: Antworten zur Frage II.28: "Wie verhalten sich andere Kinder Ihrem Kind gegenüber?"

	HC solitär	HC + SB
Keine Angaben	19 von 98 (20%)	6 von 86 (7%)
Normal	46 von 98 (47%)	30 von 86 (35%)
Hilfsbereit, beschützend	18 von 98 (18%)	31 von 86 (36%)
verständnislos, spottend, teils-teils	15 von 98 (15%)	19 von 86 (22%)

Der überwiegende Teil der Kinder benimmt sich völlig normal oder versucht, dem behinderten Kind durch Hilfsbereitschaft und Rücksicht entgegenzukommen. Bei einem 4-jährigen blinden und debilen Jungen schreibt die Mutter: "Sie behandeln ihn liebevoll als Baby."

Eine besonders große Rolle spielt bei Kindern die Erklärung, warum der Behinderte anders ist, um deren Verständnis zu wecken und eventuelle Ängste zu nehmen: "Bekannte Kinder sind normal, fremde oder jüngere Kinder erst verständnislos." - "Erst ängstlich wegen des Gehapparats, nach Erklärung normal."

Im allgemeinen ist es wohl doch noch in vielen Bereichen so, daß trotz aller Versuche Verständnis und "Mitmenschlichkeit" zu wecken, die Benachteiligten unserer Gesellschaft immer noch zu Außenseitern gemacht werden, und daß sie und ihre Eltern dagegen ankämpfen müssen. Deshalb ist es wohl auch nötig, den Kindern eine gewisse Härte anzuerziehen, damit sie sich später als Erwachsene einigermaßen behaupten können.

5.) Allgemeine Eindrücke, Fragen, Kritik und Verbesserungsvorschläge

a) Beurteilung der Eltern der medizinischen Versorgung

Wegen der vielfältigen Überschneidung der Thematik der Antworten auf die drei vorletzten Fragen des Fragebogens sollen die Antworten hier gemeinsam abgehandelt werden. (siehe Tabelle 20, 21 und 22)

Tab. 20: Antworten zur Frage II.29: "Welche Fragen wurden in diesem Fragebogen nicht angesprochen, die sie selbst für wichtig halten?"

	HC solitär	HC + SB
Keine Angaben	72 von 98 (73%)	64 von 86 (74%)
Anregungen	26 von 98 (27%)	22 von 86 (26%)

Tab. 21: Antworten zur Frage II.30: "Wie sind sie mit der ärztlichen Nachbehandlung, Überwachung und Kontrolle zufrieden?"

	HC solitär	HC + SB
Keine Angaben	15 von 98 (15%)	16 von 86 (18%)
Zufrieden	75 von 98 (77%)	65 von 86 (76%)
Nicht zufrieden	8 von 98 (8%)	5 von 86 (6%)

Tab. 22: Antworten zur Frage II.31: "Was könnte man daran verbessern oder anders machen?"

	HC solitär	HC + SB
Keine Angaben	59 von 98 (60%)	59 von 86 (69%)
Vorschläge	39 von 98 (40%)	27 von 86 (31%)

Je nach den Erfahrungen in den verschiedenen Kliniken sind die Eltern mehr oder weniger zufrieden. Im allgemeinen scheint es so zu sein, daß in den Zentren, die medizinisch gut ausgerüstet sind und über viel Erfahrung in Bezug auf das spezielle Krankheitsbild verfügen, oft

der Nachteil besteht, daß bei der großen Zahl der Patienten der persönliche Kontakt leidet. Diese beiden Kriterien - die fachlich-medizinische und die persönliche Seite - sind für viele Eltern der Maßstab für Zufriedenheit oder kritische Einstellung.

In vielen Fällen von elterlicher Kritik gibt es keine Möglichkeit, die angesprochene Problematik zu ändern: Es hat eben jede Operation auch ihre Komplikationsrate und medikamentöse Maßnahmen haben ihre Nebenwirkungen. Allerdings ist deshalb bei allen Maßnahmen der Aufklärungspflicht besonders genau nachzukommen, wie das auch in einigen Fällen ausdrücklich angesprochen wird.

b) Wunsch nach genauer Aufklärung über die Problematik

Eine besonders eingehende und ausführliche Beratung wird vor der allerersten ärztlichen Maßnahme an einem Kind mit angeborenen Fehlbildungen dringend notwendig, da hier die wesentlichen Entscheidungen fallen, beispielsweise der Celenverschluß bei Kindern mit angeborener Spina bifida oder beim angeborenen Hydrocephalus das Legen des ersten Ventils.

Die Eltern müssen und möchten genau darüber Bescheid wissen, mit welchem bleibenden Schäden sie beim Kind rechnen müssen, welche Lebenschancen mit und ohne Operation bestehen, wie die Therapie auf lange Sicht erfolgen muß und mit welchen Komplikationen zu rechnen sind.

Drei Elternpaare nehmen zu diesem Problem folgendermaßen Stellung: "Finden Sie es richtig, daß ein schwerkrankes Kind behandelt wird, obwohl es nichts als Schmerzen hat?" - "Man sollte diese Kinder, welche am ersten Tag ohne Operation nicht überleben, sterben lassen." - "Warum mußte dieses Leben erhalten werden?" Warum läßt man die Eltern nicht frei entscheiden? Trotz allem würde ich mich heute gegen eine Operation im Säuglingsalter entscheiden."

Eine andere Mutter formuliert vorsichtiger: "Bessere Aufklärung nach der Geburt über Lebenschancen und spätere Entwicklung."

An unserer Klinik werden in fast allen Fällen die Neugeborenen von auswärts eingewiesen mit der Einverständniserklärung zur Operation. Es bestehen daher kaum Möglichkeiten mit einem oder gar beiden Elternteilen zu sprechen, da der Vater weit entfernt wohnt und die Mutter sowieso im Wochenbett nach der Niederkunft in einem anderen Krankenhaus stationär liegt. Es ist auch die Frage, ob die Eltern im ersten Schock in der Lage wären die Situation richtig zu begreifen, einzuschätzen und so weitreichende Entscheidungen zu fällen.

Wegen der Vorzüge der frühzeitigen Operation besonders bei Spina bifida kann diese Maßnahme nur mit großen Nachteilen zeitlich hinausgeschoben werden. Bei offenen Celen besteht größte Infektionsgefahr, wodurch eventuell die Schädigung zunimmt. Außerdem bestehen klare anatomische Verhältnisse sowie Keimarmut des Operationsgebietes unmittelbar nach der Geburt.

Aus diesen Gründen wird an unserer Klinik bis auf einzelne, besonders gelagerte Ausnahmefälle keine Selektion durchgeführt.

Dennoch ist grundsätzlich eine gründliche Aufklärung der Eltern anzustreben und erwünscht: "Bessere Aufklärung über Krankheit und Zustand des Kindes." - "Mehr Aufklärung über Weiterentwicklung."

Auch in späteren Jahren, wenn die grundsätzlichen Entscheidungen schon festgelegt sind bleibt das erklärende Gespräch des Arztes ein wichtiger Faktor: "Die Aufklärung der Eltern über die Krankheit müßte viel genauer sein und laufend erweitert werden, damit durch häusliche Beobachtung weitere Schäden schon frühzeitig verhindert werden können." (Patientin mit angeborener Myelodysplasie erblindete mit 17 Jahren wegen Hirndruck; bis dahin hatte keine Kontrolle bezüglich eines Hydrocephalus stattgefunden.) - "Direkte und deutsche Aufklärung." - "Aufklärung über Krankheit und Pflege zuhause ungenügend."

Auch wünschen viele Eltern noch Information über entsprechende Elternvereine und Organisationen, weil sie dort von den Erfahrungen anderer profitieren und wichtige

Tips erhalten können.

Da diese Aufgabe, jede einzelne Familie genau zu informieren sehr zeitaufwendig wäre und viele Probleme berührt, die gleichermaßen alle betreffen, würden von vielen Eltern auch allgemeine Vorträge und Hinweise begrüßt: "Information über neueste wissenschaftliche Erkenntnisse und Therapiemöglichkeiten." - "Vorträge mit Teilnahmemöglichkeit für Eltern!" - "Unterlagen mit Ratschlägen und Hinweisen zum Nachschlagen."

Eine Mutter wies uns besonders darauf hin, daß sie in Ermangelung von guten Informationen in medizinischen Laienbüchern nachgeschlagen hat und dort die Meinung fand, daß der Hydrocephalus grundsätzlich zur vollkommenen Verblödung führe. Sie war darüber natürlich entsetzt und suchte in weiteren "Krankheitsbüchern", die alle noch heute diese veralteten Hinweise weitergeben. Diese Mutter kann nun an ihrer Tochter, deren Hydrocephalus mit einem Ventil versorgt wurde eine ganz normale Entwicklung beobachten.

Auch viele sachliche Anfragen wiesen darauf hin, daß die Eltern noch genauere Beantwortung ihrer Fragen erwarten und noch manche Unklarheiten zu beseitigen sind: "Was ist die Krankheitsursache? (Schwangerschaftsschaden?)" - "Kann man nicht auf das Ventil verzichten?" - "Kann es Rückfälle geben?" - "Wie ist es mit Impfungen?" - "Laser-Operations-Technik" - "Infektionsgefahr" - "Kann das Ventil irgendwann entfernt werden?".

Zu dieser umfassenden Information gehört auch die Forderung vieler Eltern, das Ergebnis einer ambulanten Untersuchung nicht nur dem Hausarzt, sondern auch den Eltern direkt mitzuteilen. Diese Praxis ist zwar sonst allgemein nicht üblich, wäre aber speziell in diesen Fällen gut denkbar, weil die Eltern doch so viel über dieses Krankheitsbild im Lauf der Zeit lernen, daß sie die Ergebnisse einer Urinkultur ohne weiteres interpretieren können. Außerdem wäre eine möglichst rasche Informationsübermittlung anzustreben, damit Eltern und Kind nicht in der ständigen Unsicherheit leben müssen, ob alles in Ordnung war oder eine Behandlungsnotwendigkeit besteht.

Für die allgemeinen Informationsfragen stellt die Arbeitsgemeinschaft "Spina bifida und Hydrocephalus" eine zunehmend wertvolle Hilfe dar.

c) Wunsch nach engmaschiger Überwachung

Bei einigen Eltern besteht der Wunsch, die Überwachung intensiver zu gestalten, vielleicht aus der Erfahrung, daß zu leicht die Gefahr besteht, die Kontrolluntersuchungen - solange alles gut geht - zu verschieben, bis es wieder zu größeren Komplikationen kommt.

An unserer Klinik werden jedes Jahr einige Kinder mit schweren Krampfanfällen bei akutem Hirndruck eingeliefert, was bei regelmäßiger Kontrolle in vielen Fällen zu vermeiden gewesen wäre.

Einige Eltern regen zu folgenden Maßnahmen an: "Untersuchungen zur Pflicht zu machen" - "Automatisch jährlich einbestellen" - "Untersuchungsheft wie bei den Vorsorgeuntersuchungen für Kinder".

Die Kontrolle des Ventilsystems bei Hydrocephalus lassen die Eltern in etwa 80% an unserer Klinik durchführen, in den anderen Fällen suchen die Eltern niedergelassene Neurologen oder neurologisch-chirurgische Kliniken auf. Dieses Problem der weiteren Überwachung stellt sich insbesondere dann, wenn "unsere" Patienten dem Kindesalter entwachsen, was bei den Ältesten bereits der Fall ist, da die Kinderklinik eigentlich nicht mehr zuständig ist.

Dem Haus- und Kinderarzt kommt ebenfalls große Bedeutung zu, da er das Kind öfter sieht und auch diskrete Veränderungen bemerken kann, die auf eine Störung des liquorableitenden Systems hinweisen können.

Besonders wichtig ist auch die augenärztliche Kontrolle des Fundus, um eine Stauungspapille als Hirndruckzeichen rechtzeitig erfassen zu können.

Bei den Kindern mit Myelodysplasie oder zentralen Paresen kommt die orthopädische Versorgung zur Erlangung von möglichst viel Bewegungsfähigkeit dazu. Bei gestörter Blasenfunktion ist es wichtig aufsteigende Harnwegsinfekte, die bis zur Niereninsuffizienz führen, zu vermeiden oder zu therapieren. Hier nimmt der Urologe eine wichtige Funktion ein.

Die entwicklungsneurologische Untersuchung gibt Aufschluß über Fortschritte und Schwächen des betreffenden Kindes, die dann Hinweise gibt auf welchem Gebiet noch verstärkte Aufmerksamkeit und Bemühen notwendig sind.

Wir verstehen die Hydrocephalus-Sprechstunde in München als Koordinationspunkt. Ist ein Kind mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus klinisch gesund, halten wir an einer mindestens halbjährlichen Untersuchung fest. In den meisten Fällen sind allerdings - aus welchen Gründen auch immer - häufigere Untersuchungen die Regel.

d) Wunsch nach psychologischer Betreuung

Von den Eltern kam in vereinzelten Fällen der Wunsch nach psychologischer Betreuung, insbesondere unmittelbar nach der Geburt eines fehlgebildeten Kindes, um diese plötzlich und unerwartet aufgetretene problematische Situation verarbeiten zu können.

In manchen Phasen wäre auch für die betroffenen Kinder eine psychologische Betreuung günstig und hilfreich, um manche Erfahrungen und Erkenntnisse besser verarbeiten zu können und ihnen so bei der Bewältigung ihres "Behindertseins" beizustehen oder ihnen zu helfen, Krankenhausaufenthalte leichter zu überstehen. Diese Problematik betrifft besonders die heute älteren Kinder, da auch die psychologische und psychotherapeutische Betreuung in den letzten Jahren wesentlich intensiver geworden ist.

e) Bemerkungen, die speziell einzelne Kinder betreffen

Einige Eltern gehen an dieser Stelle auch auf zusätzliche andere Fehlbildungen oder Erkrankungen ihrer Kinder ein. Vereinzelt werden ganz praktische Probleme angesprochen, zum Beispiel, daß es für ältere Kinder keine Wegwerfwindeln in entsprechenden Größen auf dem Markt gibt. In mehreren Fällen wird die Schwierigkeit des Sauberkeitstrainings angeführt, bei einem Jungen war das Erreichen einer Blasen- und Mastdarmkontrolle mit 14 Jahren schließlich doch noch gelungen. Weiterhin wird noch von einigen Eltern sehr negativ empfunden, daß die Wartezeit auf speziell

angefertigte Apparate so lange ist.

Einige Eltern betonten hier auch ausdrücklich, daß ihr Kind trotz der Erkrankung, die allerdings therapiert ist, "geistig normal und ohne Beschwerden" ist, "die Behinderung nicht visuell erkennbar" und so gesehen das Kind auch "kein Behinderter" ist. Da die negativen Befunde wegen der Vielfalt der Beschwerden einen so breiten Raum einnehmen und gegenüber den völlig normal, unauffälligen und gut entwickelten Kindern so viel Gewicht bekommen, sollen auch diese positiven Bemerkungen der Eltern hier angeführt werden.

f) Verbesserungsvorschläge zur ambulanten und stationären Betreuung

Der größte Teil der Verbesserungsvorschläge betrifft die Modalitäten der ambulanten und stationären Behandlung. So sollen feste Termine Wartezeiten möglichst verkürzen, weniger Kinder auf einmal bestellt werden und die Möglichkeiten der Kontrolle erweitert werden.

Vielen Eltern liegt auch sehr viel am persönlichen Kontakt zum Arzt. Deshalb wünschten sie sich, daß derselbe Arzt jedesmal das betreffende Kind behandelt und so eine gewisse Kontinuität gewahrt wird. Diese Möglichkeiten sind aber an großen Kliniken sehr begrenzt und schwierig zu verwirklichen. Das Problem verstärkt sich dadurch, daß viele dieser Kinder bei mehreren Spezialisten in Behandlung sind, wovon jeder jeweils nur einen Teilaspekt therapiert. "Wenn die verschiedenen Fachärzte besser zusammenarbeiten und dabei das Kind von den verschiedenen Seiten kennenlernten, wäre die körperliche und seelische Förderung sicher erfolgreicher." - "Bessere Koordination der einzelnen Spezialisten."

Ein weiteres besonders wichtiges Anliegen der Eltern sind auch noch die Bestimmungen und Praktiken die bei Krankenhausaufenthalten der Kinder in Kraft treten. Eine großzügige Erweiterung der Besuchszeiten und die Möglichkeit des "rooming-in" für Mutter und Kind zur Vermeidung von Hospitalisationsschäden und psychischen Traumen wird von vielen Eltern mit großem Nachdruck ge-

fordert: "Einführung der Ganztagsbesuchszeit" - "Möglichkeiten zur Übernachtung der Mutter beim Kind" - "Stationäre Aufnahmezeiten möglichst verkürzen".

Da nachgewiesenermaßen Krankenhausaufenthalte bei Kindern zu psychischen Traumata und Verzögerung des Entwicklungsfortschritts führen, sollte man bei Planung und Neubauten derartige Umstände berücksichtigen und Umstellungen oder Umbauten älterer Kliniken in dieser Richtung unterstützen. Es werden an vielen Kliniken bereits notwendige Krankenhausaufenthalte auf ein Minimum beschränkt und die Eltern ausführlich zur häuslichen Pflege angeleitet. Die tägliche und ganztägige Besuchsmöglichkeit hat sich hier in der Kinderchirurgischen Klinik der Universitätsklinik in München sehr bewährt.

Die allgemein große Bereitschaft der Eltern die Entwicklung ihrer Kinder in jeder Weise zu fördern und sich selbst engagiert für weitere Verbesserungen einzusetzen zeigt sich oft an den erstaunlichen und unerwartet guten Fortschritten primär sehr benachteiligter Säuglinge. Die medizinischen Maßnahmen können bessere Voraussetzungen schaffen und in vielen Fällen weitere Schäden verhindern, die Aussichten auf dauerhaften Erfolg hängen aber in großem Maße von der Bereitschaft der Eltern zur Zusammenarbeit ab. Daher sollten diese Bestrebungen und Wünsche der Eltern so weit wie möglich berücksichtigt und bedacht werden.

Das Ausfüllen des Fragebogens besorgte in den meisten Fällen die Mutter, oft auch beide Elternteile. Bei älteren Kindern waren oft die Patienten selbst daran beteiligt (siehe Tabelle 23).

Tab. 23: Antworten zur Frage II.32: "Wer füllte den Fragebogen aus?"

	HC solitär	HC + SB
Mutter	46 von 98 (47%)	46 von 86 (54%)
Beide Elternteile	36 von 98 (37%)	27 von 86 (32%)
Vater	3 von 98 (3%)	9 von 86 (10%)
Patient allein	2 von 98 (2%)	/
Haus- oder Klinikarzt	1 von 98 (1%)	1 von 86 (1%)
Verwandte(Oma,Schwester)	2 von 98 (2%)	/
Heim	6 von 98 (6%)	1 von 86 (1%)
Keine Angaben	2 von 98 (2%)	2 von 86 (2%)

Bei den Kindern mit solitärem Hydrocephalus waren 55 der 98 Fragebögen mit einem Foto ergänzt, bei den 86 Kindern mit Spina bifida war in 49 Fällen ein Bild beigelegt.

6.) Diskussion

Es gibt einige Untersuchungen, die dem entsprechen, wie wir sie jetzt durchgeführt haben.

Die bisherigen Ergebnisse in der Entwicklung der 98 ventilversorgten Kindern mit solitärem Hydrocephalus lassen sich mit der Studie von Lorber (1969)⁵⁹ vergleichen. Tabelle 24 zeigt diesen Vergleich anhand der Kriterien von Lorber mit den eigenen Ergebnissen aus Tabelle 1.

Tab. 24: Vergleich der Ergebnisse von Lorber (1969) ⁵⁹ mit der eigenen Erhebung zur Nachuntersuchung von shuntversorgten Hydrocephalus-Kindern.		
	Lorber	eigene Ergebnisse
A. Physikalisch und geistig normal	24 von 43 (56%)	43 von 98 (44%)
B. Physikalisch normal mäßige Retardierung	3 von 43 (7%)	6 von 98 (6%)
C. Neurologisches Handicap, geistig normal	9 von 43 (21%)	17 von 98 (17%)
D. Neurologisches Handicap, mäßige Retardierung	2 von 43 (5%)	23 von 98 (24%)
E. Schwerer neurologischer und intellektueller Defekt	5 von 43 (11%)	9 von 98 (9%)

Von den Ergebnissen bei Lorber, der die Verstorbenen als eigene Rubrik führt, wurden diese zur Vergleichsmöglichkeit mit unseren Ergebnissen herausgenommen und die Prozentzahlen dementsprechend geändert.

Der hauptsächliche Unterschied in den Ergebnissen der beiden Untersuchungen bezieht sich auf die Gruppe D., "neurologisches Handicap, mäßige Retardierung". Diese Patienten sind in unserem Krankengut häufiger vertreten.

Bei Lorber werden unter Gruppe C,D und E nur Kinder eingeordnet, die "neurologische Schädigungen haben, die auf den Hydrocephalus oder auf eine Komplikation der Behandlung zu beziehen sind."

In unserer Arbeit ordneten wir wegen der allgemeinen Gültigkeit der Ergebnisse z.B. einen Jungen mit angeborener Verkrüppelung an den Beinen und mit Sonder- schulabschluß in Gruppe D ein. Er könnte nach der o.g. Definition von Lorber in Gruppe B eingeordnet werden, da diese neurologischen Ausfälle nichts mit dem Hydrocephalus zu tun haben. In einigen Fällen bestehen auch multiple Mißbildungen, wobei der Hydrocephalus fast nur "Nebensache" ist. Dies trifft bei uns auf ein Mädchen mit Epikanthus, Hypertelorismus, Brachymesophalangie, Klinodaktylie und geistiger Retardierung zu.

Insgesamt haben 7 der 23 Patienten der Gruppe D andere zusätzliche Fehlbildungen, die auf eine allgemeine Schädigung hinweisen, sodaß die Ursache des relativ schlechten Entwicklungszustandes nicht nur auf den Hydrocephalus zurückzuführen ist.

Als weiterer Unterschied ist anzuführen, daß bei Lorber ein altersmäßig eingeschränktes Patientengut besteht (5-9 Jahre), während in unserer Untersuchung einerseits Säuglinge und andererseits Erwachsene eingehen. Drei der Kinder in der Arbeit von Lorber haben kein Ventil und stehen nur unter Kontrolle. In unserem Patientengut befinden sich nur Ventilträger.

Der Vergleich unserer Ergebnisse über die Entwicklungsmöglichkeiten von Kindern mit solitärem Hydrocephalus mit den Ergebnissen von Hemmer und Dill (1971)²⁹ bereitet Schwierigkeiten. In deren Arbeit wurde der Intelligenzquotient mit dem HAWIK-Test genau erfaßt und danach die Einteilung vorgenommen. Bei Hemmer und Dill sind auch nur die geistigen Fähigkeiten erfaßt, auf neurologische Störungen wird nicht Bezug genommen.

Hemmer und Dill fanden in 42% durchschnittliche Intelligenz (IQ 90-110), in 35% unterdurchschnittliche Intelligenz mit einem IQ von 70-90. Alle diese Kinder, d.h. 77%, werden zu "sozial angeglichen" gerechnet, die restlichen 23% werden im weitesten Sinne als debil bezeichnet. Im Vergleich zu unserer Einteilung mit "geistig normal" und "mäßige Retardation" (siehe Tabelle 1) wären 91% (89 von 98)

noch als "sozial angeglichen" anzusehen da "mäßige Retardation" wohl in etwa einem IQ von 70-90 entsprechen dürfte. Allerdings werden, wie oben angegeben, bei Hemmer und Dill die neurologischen Störungen nicht berücksichtigt, die eine soziale Anpassung wesentlich in Frage stellen können. Die auffallende Korrelation der geistigen Entwicklung mit dem Zeitpunkt der Operation, die Hemmer und Dill in ihrer Arbeit betonen, wird in unserem Krankengut ebenfalls deutlich, da die Entwicklung von jüngeren Kindern, die frühzeitig operiert wurden im allgemeinen wesentlich günstiger ist als die älterer; dieser Vergleich ist möglich, weil man früher mit dem Entschluß zur Liquordrainage zurückhaltender war. Zahlenmäßige Korrelationen zwischen geistiger Entwicklung und Operationszeitpunkt nach der Geburt werden in unserer Arbeit nicht angegeben, in diesem Fall müßte man auch den Zeitpunkt der Manifestation des Hydrocephalus oder dessen Entstehung berücksichtigen.

In einer großen Übersicht bringt E.L. Foltz (1968)²⁰ eine Zusammenfassung über Kinder mit solitärem Hydrocephalus, die einer operativen Behandlung unterzogen worden waren: "Die Überlebensrate, die Erziehbarkeit der Kinder und der sozioökonomische Effekt der Krankenhauskosten waren bei chirurgischer Behandlung wesentlich günstiger als ohne Operation. Hydrocephalus-Kinder zeigen einen für ihr Alter normalen IQ, wenn die Ventrikelerweiterung unter Kontrolle ist. Der IQ scheint in Relation zu stehen zur Dicke des Hirnmantels und im umgekehrten Verhältnis zur Dauer des erhöhten Ventrikeldrucks." Foltz betont daher die Wichtigkeit einer frühzeitigen operativen Behandlung. Unserer Erfahrung nach ist aus der Hirnmanteldicke präoperativ keine sichere Prognose zur geistigen Entwicklung zu machen.

Zu ähnlichen Ergebnissen gelangten D. Geizs und H.Ch. Steinhausen (1974)²⁷, die mittels einer Testbatterie Kinder mit solitärem Hydrocephalus und eine Kontrollgruppe gesunder Kinder untersuchten. Dabei ergab sich ein Leistungsdefizit der Hydrocephalus-Gruppe. Innerhalb dieser fiel eine große Heterogenität auf.

Neben unauffälligen, normal entwickelten Kindern fanden sie unterschiedliche Grade der Retardierung, die wesentlich auf die Tatsache zurückzuführen sein dürfte, daß die Patienten nicht immer rechtzeitig der Operation zugeführt wurden. "Mit zunehmenden Lebensalter bei Operation und zunehmenden Zeitintervall zwischen Diagnosestellung und operativen Eingriff werden irreversible Schäden gesetzt, die die Entwicklungsmöglichkeit des Kindes einschränken. Diese Befunde stellen eine ernstzunehmende Mahnung dar, Diagnose und Indikationsstellung zur Operation so früh wie möglich zu stellen, da andernfalls Entwicklungschancen und damit eine aktive, unabhängige Lebensbewältigung der Patienten eingeschränkt werden".

Die bisherigen Ergebnisse in der Entwicklung der 86 ventilversorgten Kinder mit Hydrocephalus und Spina bifida werden, zur Vergleichsmöglichkeit mit den Ergebnissen von Hunt (1973)^{42,43}, nach dem Schweregrad der Behinderung eingeordnet.

Dazu werden in der Abbildung Nr. 11 die Ergebnisse aus Tabelle 2 noch einmal angeführt und den Einteilungskriterien von Hunt zugeordnet.

Abb. 11: Eigene Ergebnisse und Einteilungskriterien von Hunt (1973)^{42,43} zur Entwicklung von Kindern mit Hydrocephalus in Kombination mit Spina bifida.

Körperliche Fähigkeiten	Geistige Fähigkeiten		
	gut	mittelmäßig	schlecht
gut	15	3	/
mittelmäßig	21	6	/
schlecht	23	13	5

Minimale Behinderung 

Schwere Behinderung 

Mittlere Behinderung 

Sehr schwere Behinderung 

Die Einteilungskriterien von Hunt dürften denen der eigenen Arbeit in etwa entsprechen.

Bei einem Patientengut von 80 kommt Hunt zu folgenden Ergebnissen: (Es werden zur besseren Vergleichsmöglichkeit nach jeder Kategorie die eigenen Ergebnisse eingefügt)

- 1.) Minimal disability: (5 cases, 6%).-All walked without appliances, 3 could run well. 4 were continent. All had normal intelligence. Most were free of complications. All should become independent and able to earn their living.

Geringe Behinderung: (15 von 86, 18%).-Es bestehen körperliche und geistig gute Fähigkeiten. Gehen ist ohne Hilfe möglich, es werden normale Schulen besucht und die allgemeine Entwicklung ist altersgemäß.

2.) Moderate disability: (32 cases,40%).-Most of these children walked quite well with aids. A few were continent.Theire intelligence varied, but none was severely retarded. The commonest complications in this group were urinary infections, pressure sores, napkin rash, chilblains, squints and epilepsy.

Mittlere Behinderung: (30 von 86,34%).-Die körperlichen Verhältnisse machen das Laufen mit Hilfen möglich, meist besteht Inkontinenz. In 21 Fällen werden normale Schulen besucht, in 6 Fällen Sonderschulen. Jüngere Kinder zeigen altersgemäße bis leicht retardierte Entwicklung. In drei Fällen können Kinder ohne Hilfen laufen, sind aber geistig nicht voll auf ihrem Altersniveau.

3.) Severe disability: (31 cases,39%).-These children could walk only a few steps at most. Only one was continent. Most were of below average intelligence and 5 were severely retarded. Complications were more frequent and severe in this group; additional ones were kyphosis and spontaneous fractures.

Schwere Behinderung: (36 von 86,42%).-In dieser Gruppe werden Kinder zusammengefaßt, die hauptsächlich auf den Rollstuhl angewiesen sind. Davon sind 23 Kinder geistig normal, 13 geistig retardiert.

4.) Very severe disability: (12 cases,15%).-Only 2 could walk even a few steps. All were incontinent. All but one were severely retarded. 7 had visual defects, including 2 who were totally blind and 3 with corneal scarring; 7 suffered from epilepsy, most had severe renal damage. All will remain totally dependent.

Sehr schwere Behinderung: (5 von 86,6%).-Bei all diesen Kindern besteht dauernde Pflegebe-

dürftigkeit bis schwersten körperlichen Funktionsstörungen und erheblichen geistigen Mängeln.

In einer umfassenden Nachuntersuchung von Richards und Mc Intosh (1973)⁷⁶ wird die Behinderung von 46 überlebenden Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus in sechs Grade eingeteilt. In dieser Arbeit wird auch der Vergleich mit den Ergebnissen von Laurence und Tew (1971)⁵³ angeführt, die 55 Kinder nachuntersucht haben.

Die Einteilung der Erhebung von Laurence und Tew sieht folgendermaßen aus: Keine Behinderung - minimale Behinderung - mittelschwere Behinderung - schwere Behinderung - sehr schwere Behinderung - unerziehbar.

Durch eine Zusammenfassung der Kategorien "keine" und "minimal", sowie "sehr schwer" und "unerziehbar" wird der Vergleich mit den bereits oben angeführten Ergebnissen von Hunt (1973)^{42,43} und der eigenen Arbeit möglich. Die Kriterien der Einteilung werden nicht bis ins Detail gleich sein können. Es fällt auf, daß bei Richards und Mc Intosh sowie bei Laurence und Tew die geringen und die schweren Schäden häufiger genannt werden, während bei den Ergebnissen von Hunt und unseren Beobachtungen mittlere Behinderungsgrade zahlenmäßig eine größere Rolle spielen. Die Tabelle 25 zeigt den Vergleich von Richards und Mc Intosh mit Laurence und Tew sowie mit Hunt und den eigenen Ergebnissen.

Tab. 25: Vergleich der Ergebnisse von Nachuntersuchungen über Kinder mit Spina bifida und Hydrocephalus

Grad der Behinderung	Autor			
	Richards McIntosh	Laurence Tew	Hunt	eigene Ergebnisse
Keine	7 (15%)	15 (27%)	5 (6%)	15 (18%)
Minimal	5 (11%)	10 (18%)		
Mittelschwer	3 (7%)	2 (4%)	32 (40%)	30 (34%)
Schwer	7 (15%)	12 (22%)	31 (39%)	36 (42%)
Sehr schwer	-----	15 (27%)	12 (15%)	5 (6%)
Unerziehbar		1 (2%)		
Patientenzahl	46	55	88	86

S. Dorner (1975)⁹ differenziert den Schweregrad der Behinderung bei Spina bifida mit Hydrocephalus nach Motilität, Darmentleerungsfunktion, Funktion des Urogenitaltraktes, Körpergewicht und Druckulcera. Er unterteilt diese wiederum nach geringen, mittelschweren und erheblichen Problemen. Gegenüber den oben angeführten Einteilungen bringt diese keine neuen Vorteile und wird bei weiterer Unterteilung nach Mädchen und Jungen sehr unübersichtlich. Eine Vereinfachung und Zusammenfassung dieser Ergebnisse zeigt Tabelle 26. Zum Vergleich mit den eigenen Ergebnissen wird die Einteilung der Patienten nach körperlichen Fähigkeiten aus Tabelle 2 verwendet, wobei die geistigen Fähigkeiten keine Berücksichtigung finden.

Tab. 26: Vergleich der Ergebnisse von S. Dorner mit eigenen aus Nachuntersuchungen über Kinder mit Hydrocephalus und Spina bifida

	S.Dorner	eigene Ergebnisse
No handicap or mild handicap. Severe handicap in one area only (Motility, urinary function, bowel function, weight, ulcers (below waist))	19 (30%)	18 (21%)
Moderate multiple handicaps	20 (32%)	27 (31%)
Severe multiple handicaps	24 (38%)	41 (48%)
Patientenzahl	63	86

Die geistigen Fähigkeiten finden bei Dorner keinerlei Berücksichtigung.

In einer anderen Untersuchung von E.L. Foltz (1972)²¹ über Kinder mit Spina bifida und Hydrocephalus werden zur Beurteilung der Qualität des Überlebens wiederum nur die Kriterien "normale intellektuelle Entwicklung" und die "geistige Retardierung" ohne Berücksichtigung der körperlichen Fähigkeiten herangezogen. Unter Einbeziehung des Prozentsatzes der verstorbenen Kinder und bei Aufschlüsselung nach dem Alter der Kinder kommt Foltz bei den 14-17jährigen Kindern zu einer Überlebens-

rate von 53%. 40% hätten einen normalen IQ, 13% seien retardiert.

In den eigenen Ergebnissen kann man bei 86 Überlebenden in 59 Fällen von einem normalen IQ sprechen, 27 sind retardiert. Diese Zahlen ergeben sich aus Tabelle 2, wobei die Summen der Kinder mit guten geistigen Fähigkeiten den Summen aus den mittelschwer und schwer retardierten Kindern gegenübergestellt werden.

Reinhardt-Bertsch, Simon und Geile (1970)⁷⁴ untersuchten 33 Kinder mit Myelomeningocele und Hydrocephalus 1 bis 10 Jahre nach der Operation. Die Ergebnisse werden in Tabelle 27 angeführt und mit den Ergebnissen der eigenen Untersuchung verglichen.

Die Kriterien unserer Einteilung der körperlichen Fähigkeiten aus Tabelle 2 in schlecht, mittel, gut, entsprechen möglicherweise nicht ganz den Kriterien der Einteilung nach Beinlähmung komplett-partiell-keine, dürfte aber doch brauchbar sein.

Tab. 27: Vergleich der Ergebnisse von Reinhardt-Bertsch, Simon und Geile mit den eigenen bezüglich der körperlichen Fähigkeiten von Kindern mit Hydrocephalus und Spina bifida.

Beinlähmung	Reinhardt-Bertsch, Simon und Geile	Körperliche Fähigkeiten, eigene Ergebnisse	
Komplett	6 = 18%	41 = 48%	schlecht
Partiell	18 = 55%	27 = 31%	mittel
Keine	9 = 27%	18 = 21%	gut
Patientenzahl	33	86	

Die intellektuelle Entwicklung wird bei Reinhardt-Bertsch, Simon und Geile nach den Kriterien normal - Deбилität - Imbezillität eingeteilt. Tabelle 28 bringt den Vergleich mit den eigenen Ergebnissen aus Tabelle 2. Es werden hier die guten, mittelmäßigen und schlechten geistigen Fähigkeiten, unabhängig vom körperlichen Zustand angeführt.

Tab. 28: Vergleich der Ergebnisse von Reinhardt-Bertsch, Simon und Geile mit den eigenen bezüglich der intellektuellen Entwicklung von Kindern mit Hydrocephalus und Spina bifida.

Intellektuelle Entwicklung	Reinhardt-Bertsch, Simon und Geile	Geistige Fähigkeiten eigene Ergebnisse
Normal	19 = 58%	59 = 69% gut
Debilität	12 = 36%	22 = 25% mittel
Imbezillität	2 = 6%	5 = 6% schlecht
Patientenzahl	33	86

Tew und Laurence (1972)⁸⁷ fassen das Ergebnis ihrer Untersuchungen an 58 Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus folgendermaßen zusammen: "Bei mindestens zwei Dritteln dieser überlebenden Kinder konnte eine Entwicklungsverzögerung nachgewiesen werden: die Mädchen waren in allen Handfertigkeiten schlechter, hatten eine sechsmal größere Wahrscheinlichkeit eine Sonderschule besuchen zu müssen und zeigten mehr Hinweise auf ein 'Cocktail Party' Syndrom".

In einer weiteren Arbeit von Tew und Laurence (1975)⁹⁶ werden 59 Kinder mit Spina bifida mit einer vergleichbaren Kontrollgruppe bezüglich der geistigen Fähigkeiten untersucht: "Kinder mit Spina bifida erreichen nur knapp normale Werte, lagen jedoch noch unter dem Durchschnitt. Die Kinder mit spontan zum Stillstand gekommenem Hydrocephalus lagen im unteren Leistungsbereich und die Kinder, die ein Ventil bekommen hatten, hatten Scores, die mit normalen Intelligenz und Leistungsscores im allgemeinen nicht kompatibel waren. Die Ergebnisse der Schulleistungstests entsprachen der Intelligenzverteilung, jedoch waren viele Kinder schlechter als erwartet sowohl im Hinblick auf das Alter als auch auf die Intelligenzquotienten."

Stark und Drummond (1973)⁸⁴ haben genauere Einteilungskriterien zur Beurteilung des Behinderungsgrades überlebender Kinder mit Spina bifida und Hydrocephalus aufgestellt, die auch von Naglo und Hellström (1976)⁶⁸ in einer Nachuntersuchung verwendet wurden.

Da in dieser Einteilung aber auch Kinder ohne Hydrocephalus berücksichtigt sind, ist ein Vergleich mit unserer Untersuchung nicht möglich.

Badell-Ribera, Schulman und Paddock (1966)³ betonen nach einem Vergleich von shuntversorgten und unbehandelten Hydrocephalus-Patienten mit Myelomeningocele, daß die allgemeine Rehabilitation wesentlich von der intellektuellen Fähigkeit und der psychosozialen Anpassung abhängt, die bei behandeltem Hydrocephalus weitaus besser sind.

In einer Nachuntersuchung von Regenstreif (1962)⁷⁴ wird das Spätschicksal von 50 Kindern mit Myelomeningocele beschrieben. Von 23 operierten Kindern konnten 10 nachuntersucht werden. Davon sind 4 körperlich und geistig normal, 4 leben in schlechten bis erträglichen gesundheitlichen Verhältnissen, 2 vegetieren hoffnungslos dahin. Diese Ergebnisse lassen sich nicht mehr mit den heutigen Verhältnissen vergleichen, da sich die Diagnostik, die operativen sowie konservativen therapeutischen Möglichkeiten entschieden gewandelt haben.

Auch mit Arbeiten wie z.B. von Tertsch (1966)⁸⁶ lassen sich die jetzigen Erfahrungen nicht mehr vergleichen. Von 103 Kindern mit Meningo- oder Myelocele die im Zeitraum von 1944 bis 1964 behandelt wurden leben bei 23 Fällen mit unbekanntem Schicksal nur noch zwei mit Meningocele. Die Indikation zur Operation und die Beurteilung der Rolle des Hydrocephalus waren völlig anders. Es wird daran allerdings deutlich, in welcher unterschiedlichen Weise sich die Situation geändert hat.

Bei Elspeth (1963)¹⁴ finden die chirurgischen Behandlungsverfahren noch keine Berücksichtigung.

In einer Nachuntersuchung von Findlay (1969)¹⁷ über Kinder mit Spina bifida wurde nur in 66% die Cele chirurgisch versorgt, nur 20% erhielten eine chirurgische Versorgung des Hydrocephalus, sodaß diese Arbeit ebenfalls nicht vergleichbar ist.

In einer Arbeit von Eckstein (1966)¹¹ werden wie in der eigenen Untersuchung sowohl Kinder mit solitärem Hydrocephalus als auch Kinder mit Myelomeningocele in Kombination mit Hydrocephalus berücksichtigt: Von 43% der Kinder mit solitärem Hydrocephalus ist eine normale Entwicklung zu erwarten, 16% werden geistig normal, aber körperlich behindert sein. In der eigenen Untersuchung zeigten (43 von 98) sich 44% der Kinder mit solitärem Hydrocephalus geistig und körperlich völlig normal entwickelt, (17 von 98) 17% waren geistig normal, hatten aber eine neurologische Behinderung. (Siehe Tabelle 1)

In der Gruppe der Kinder mit Hydrocephalus und Spina bifida fand Eckstein in 26% normale Entwicklung, 58% waren geistig normal und körperlich behindert, nur 16% waren retardiert. In unserer Untersuchung waren 18 von 86 (21%) der Kinder körperlich normal, geistig gut bis mittelmäßig, weitere 44 von 86 (51%) waren zwar mittelmäßig bis schwer körperbehindert, aber geistig völlig normal. Die übrigen waren bei mittelschwerer Körperbehinderung leicht bis erheblich geistig retardiert (24 von 86=28%). Siehe Tabelle 2.

Die Fähigkeiten junger behinderter Leute im Schulentlassungsalter mit Hydrocephalus und/oder Spina bifida hat Parsons (1972)⁷⁰ genauer untersucht. Es wurden die Schreibfähigkeit, die räumliche Vorstellungskraft, die mechanische Auffassungsgabe und die manuelle Geschicklichkeit geprüft. Die Kinder mit einem Hydrocephalus waren im allgemeinen leistungsmäßig unterlegen, die Kinder mit Spina bifida lagen besonders bei den Schreib- und Geschicklichkeitstests sowie bei der räumlichen Vorstellung unterhalb der Norm. Als Grund nimmt man bei letzteren die indirekten Effekte physischer Behinderung und die häufig wegen therapeutischen Maßnahmen unterbrochene Ausbildung an.

In all diesen Untersuchungen ist, wie auch in der unseren, das Krankengut pauschal betrachtet, d.h. es ist keine Unterscheidung im Hinblick auf den Sitz der Cele getroffen. Eine solche Auflistung würde angesichts der Gesamtzahl nur eine Analyse des einzelnen Falles erlauben.

Die größte Sorge der Eltern in Bezug auf die Krankheit des Kindes betrifft, wie aus unserer Umfrage hervorging, seine Zukunft.

Richards und Mc Intosh (1973)⁷⁶ beschreiben dieses Problem ebenfalls: "The parents of 59 children said they worried about the child's future, schooling being the problem that was uppermost in their minds... most felt strongly that their children should attend normal schools."

Mac Keith (1973)⁶³ beschreibt vier besondere Krisenperioden der Eltern während das behinderte Kind aufwächst:

1. Wenn die Behinderung des Kindes zum ersten Mal festgestellt wird.-
2. Im Alter von etwa 5 Jahren, wenn die Entscheidung der Einschulung fällig ist.-
3. Die Zeit der Schulentlassung; die Frage, ob die behinderte Person jemals selbständig werden kann und imstande ist, einer Arbeit nachzugehen; ob er oder sie Mädchen oder Jungen treffen kann, lieben und heiraten.
4. Wenn die Eltern älter werden und nicht mehr fähig sind für ihr behindertes Kind zu sorgen.

Ein wichtiges Ziel der Eltern ist es, die Kinder soweit zu bringen, daß sie später ein unabhängiges Leben führen können. Sousa, Gordon und Shurtleff (1976)⁸³ haben ein Testsystem erprobt und eingeführt, das eine quantitative Einstufung des gegenwärtigen Status der Selbständigkeit und eine realistische therapeutische Zielsetzung ermöglicht: "Die Entwicklung zur Selbständigkeit im täglichen Leben wurde bei 256 Patienten mit Spina bifida geprüft, ... Selbstversorgung, ... Motorik und das soziale Verhalten".

Ein Hinweis auf die individuell notwendige Förderung war die Feststellung, daß "Patienten mit gleichen Lähmungen verschiedene Testergebnisse erzielen und Unterschiede im Erlernen einzelner Tätigkeiten bestehen."

In der Umfrage von Dorner (1973)⁸ wird dieses Problem ebenfalls angesprochen. Die Eltern sorgten sich besonders über die zukünftige Unabhängigkeit, Arbeitsaussichten und sexuellen Möglichkeiten ihrer Kinder.

Ein wesentlicher Bestandteil einer gesicherten und ausgefüllten Lebensführung stellt der Beruf dar, und gerade das ist bei mehrfach behinderten jungen Leuten eine große Schwierigkeit.

Lorber und Schloss (1975)⁶² schreiben in einer Arbeit über 58 jugendliche Patienten mit Myelomeningocele: "Only eight of the 28 patients who had left school were in open employment It is concluded that patients with myelomeningocele who are potentially employable must have strong motivation to obtain employment and that the community must be prepared to help them do so."

In den Antworten der Eltern zu unserer Frage, was sie am meisten bedrücke, schilderten viele ihre psychische Belastung durch vermeintliche Schuld.

Zachary (1968)¹⁰⁰ beschreibt die Schwierigkeiten der Eltern eines behinderten Kindes eine realitätsbezogene Einstellung gegenüber der vergangenen Schwangerschaft zu finden: " ... and there is an immediate searching back in the memory for any event in the early part of pregnancy which could have contributed to this catastrophe."

Weber (1976)⁹⁶ formuliert seine Ergebnisse folgendermaßen: "Wenn die Behinderung angeboren ist, fragen sich die Mütter, ob sie in der Schwangerschaft etwas falsch gemacht hätten, z.B. zuviel geraucht oder zuviel getrunken oder sonst einen Fehler. Bei später erworbenen Behinderungen machen die Eltern sich Vorwürfe, z.B. daß sie dem Kind ein Fahrrad gekauft haben, daß sie es in die Reitstunden geschickt haben, usw."

Diese außergewöhnliche psychische Belastung der Eltern äußert sich in manchen Fällen in einer völligen Erschöpfung. In der Studie von Walker, Thomas und Russel (1971)⁹⁵ fühlen sich nur 19 von 106 Müttern wohl und leistungsfähig. "56 were tired, worried and depressed, and a further 23 substantially worried by their total problem. One mother who had had suicidal thoughts said 'I have a lot of depression and have lost a lot of weight. I am on tablets.'"

Außer der psychischen Belastung liegen die Gründe dafür auch in einer körperlichen Überforderung "...that this child required more time than normal ... it was generally more difficult to bring up."

Richards und Mc Intosh (1973)⁷⁶ stellten in ihrer Untersuchung von 86 Fällen mit überlebenden Spina-bifida-Kindern bei sieben Müttern und vier Vätern neurotische Symptome fest.

Dorner (1973)⁷⁶ interviewte 37 Familien mit Spina-bifida-Kindern: 14 der Mütter nahmen zu diesem Zeitpunkt Tranquilizer oder Antidepressiva ein, 19 Mütter litten an Schlafstörungen, Appetitmangel, Ängstlichkeit, Antriebschwäche oder Depressionen.

Zur Frage, ob und inwieweit die Beziehung der Ehepartner zueinander durch die Geburt des behinderten Kindes gelitten haben, gibt es eine Reihe von Publikationen. Aus unserem Fragebogen war eine unterdurchschnittliche Trennungshäufigkeit hervorgegangen, doch waren uns aus den Krankenakten und persönlichen Begegnungen viele Probleme bekannt.

Walker, Thomas und Russel (1971)⁹⁵ schreiben als Ergebnis ihrer Erhebungen zum Verhältnis in der Ehe der Eltern nach der Geburt eines Kindes mit Spina bifida: "The majority of parents felt that their marital relationship had not been affected by the birth of this baby." In manchen Familien seien die Beziehungen sogar besser geworden: "It has brought us much closer together."

Andererseits heißt es aber bei einem Gesamtpatientengut von 107: "A total of 43 parents, however, were in relationship which they thought had deteriorated and in three cases the marriage had broken down completely." In einem Fall wurde der Grund deutlich ausgesprochen: "He always blamed me for the way the baby is."

Aber selbst unter den nach außen intakt scheinenden Ehen schildern Walker et. al. ähnliche Probleme, wie sie auch unter den Eltern unserer Patienten anklingen: "We get on each others nerves now. She pays too much attention to the baby." ... "I am too tired after working with the baby all the day. We quarrel." Viele Eltern klagen über

vermehrte Spannungen zuhause in der Familienatmosphäre: "We are arguing more since all this happened." ... "It depends on how you approach it, but it creates a tension within yourself." (Walker, Thomas und Russel).

Dorner (1973)⁸ bemerkte in seiner Studie über psychologische und soziale Probleme von Familien mit heranwachsenden Spina-bifida-Patienten: "Die erheblichen Beziehungen waren nicht häufiger zerbrochen oder gestört als im allgemeinen Bevölkerungsquerschnitt, aber bei der Mehrzahl der Familien war das psychologische und soziale Leben mehr oder minder zerrüttet."

Freeston (1971)²⁶ erwähnt diese Problematik ebenfalls, wobei ein kompletter Zusammenbruch der Ehe in drei Fällen als direkte Folge der Geburt des behinderten Kindes zu deuten gewesen sei. Allerdings habe sich kein signifikanter Unterschied zur allgemeinen Bevölkerung nachweisen lassen.

Martin (1975)⁶⁵ betont in seiner Studie über Familien mit Spina bifida cystica: " ... es wurde gefunden, daß Scheidung oder Trennung der Eltern nicht signifikant häufiger auftraten als in der Normalbevölkerung. Während in einigen Fällen ein Kind mit Spina bifida cystica der verantwortliche Faktor für das Zerbrechen einer Ehe sein kann, mag in anderen Fällen ein solches Kind die Eltern näher zusammenbringen."

Auch Lagrange und Schumann (1964)⁵⁰ machten ähnliche Erfahrungen: "Durch die Krankheit des Kindes hervorgerufene Zerwürfnisse wurden abgelehnt. Man hatte eher den Eindruck, daß das gemeinsame Schicksal die Eheleute fester miteinander verband."

In einer prospektiven Studie haben Tew, Payne und Laurence (1974)⁸⁹ die Beziehungen der Ehepartner zueinander untersucht, die ein behindertes Kind mit in der Familie haben. Es wurden Kontrollfamilien mit gesunden Kindern zum Vergleich miteinbezogen. "Die ehelichen Beziehungen in den betroffenen Familien wurden im Verlauf der Jahre deutlich schlechter, während sie in den Kontrollfamilien etwas besser wurden. Die Scheidungsrate war in den betroffenen

Familien etwa doppelt so hoch wie in den Kontrollfamilien und dem nationalen Durchschnitt.

Unserer Erfahrung nach läßt die Tatsache, daß es in einigen Fällen zu einer dramatischen Verschlechterung der Familiensituation durch die Existenz eines Kindes mit Myelomeningocele und/oder Hydrocephalus kommt, doch verkennen, daß zumeist die Familienverhältnisse keineswegs schlechter sind als in der Durchschnittsbevölkerung und dem nationalen Durchschnitt.

Unsere Erhebungen über den sozialen Status der Eltern, der in unserer Fragebogenaktion durch den Beruf des Vaters erfaßt werden sollte, werden mit den Angaben von Dorner (1975)⁹ verglichen (siehe Tabelle 29). Bei Dorner wurden die Eltern von 63 Kindern mit Spina bifida in die sozialen Klassen I-V eingeteilt. Die eigenen Ergebnisse sind aus Tabelle 7 entnommen.

Tab. 29: Vergleich der Ergebnisse von Dorner und den eigenen bezüglich der sozialen Stellung von Eltern mit einem an Spina bifida und Hydrocephalus erkrankten Kindes.

Soziale Klassen (Dorner)		Beruf des Vaters (eigene Ergebnisse)
I und II	5	16 Akademische Berufe
III non-manual	9	34 Angestellte, Beamte, Selbständige
III manual	32	
IV und V	7	28 Landwirte, Arbeiter
Not known	10	8 Ohne Angaben
Totals	63	86 Gesamtzahl

Finanzielle Probleme, die trotz sozialer Gesetzgebung für die betroffenen Familien immer noch bestehen, wurden von den Eltern in unserem Fragebogen häufig angesprochen.

Auch Richards und Mc Intosh (1973)⁷⁶ konnten das feststellen: "A moderate degree of financial handship was reported by 49 families ..." (Gesamtpatientengut 86).

Freeston (1971)²⁶ erwähnt die finanzielle Mehrbelastung als Folge von Ausgaben zum Besuch des Kindes im Krankenhaus, das oft weit vom Wohnort entfernt ist, Fahrten zu ambulanten Untersuchungen, Umzug in eine behindertengerechte Wohnung, spezielle Kleidung, Windeln über das Kleinkindesalter hinaus.

Shakeshaft (1977)⁸⁰ fordert eine Hilfe durch Verbindung mit Architekten und Behörden, um nötigenfalls das Haus dem behinderten Kind möglichst gut anzupassen.

Die Hilfen, die in der Bundesrepublik Deutschland für Behinderte und deren Familien möglich sind, werden durch folgende Gesetze geregelt: Bundessozialhilfegesetz, Rehabilitationsgesetz, Schwerbehindertengesetz, Gesetz über Sozialversicherung Behinderter, Sozialgesetzbuch.

Für die Pflege eines behinderten Kindes steht den Eltern (bei begrenzten Einkommensverhältnissen) ab der Vollendung des ersten Lebensjahres Pflegegeld zu. Für diese Fragen stehen Sozialarbeiter zur Verfügung.

Wir haben die Erfahrung gemacht, daß mögliche wirtschaftliche und finanzielle Hilfen aus einem Mangel an Information häufig nicht genützt werden.

Auch in dieser Hinsicht haben sich die Aussendungen der Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus in der Bundesrepublik bewährt.

Diese Arbeitsgemeinschaft wurde auch bei der Frage nach Kontakten zu anderen Familien oder Vereinigungen von den Eltern häufig erwähnt.

Richards und Mc Intosh (1973)⁷⁶ fanden bei 41 von 86 Eltern eine Mitgliedschaft in einer ähnlichen Vereinigung.

Der Platz eines Kindes mit Spina bifida und Hydrocephalus in der Geschwisterreihe wird in Abbildung 10 angegeben. Es bietet sich ein Vergleich mit der Aufstellung von Dorner (1975)⁹ an: (Tab. 30)

Tab. 30: Vergleich der Ergebnisse von Dorner mit den eigenen über den Platz in der Geschwisterreihe eines Kindes mit Spina bifida

Dorner		eigene Ergebnisse
Only child	8	29
Youngest child	26	33
Oldest child	16	17
Other	11	6
Twin	1	2
Totals	63	86

Es fällt auf, daß im eigenen Patientengut gegenüber den Ergebnissen von Dorner die Einzelkinder überwiegen. Möglicherweise ist eine der Ursachen das jüngere Durchschnittsalter unseres Patientenguts und damit eine noch nicht abgeschlossene Familienplanung der Eltern.

Allerdings beschreiben noch andere Autoren, wie z.B. Altorjay und Praefort (1973)¹ die Zurückhaltung von Eltern mit einem behinderten Kind gegenüber weiteren Geburten. Bei einem Patientengut von 100 Kindern ergab sich dabei folgendes: "In 25 Familien wurden noch weitere Kinder geboren es ist typisch, daß man in Familien, die ein solches Kind haben, schockiert ist und die Ankunft des nächsten Kindes -bei den heutigen Präventivmöglichkeiten- lange auf sich warten läßt oder gar ausbleibt."

Walker, Thomas und Russel (1971)⁹⁵ gehen weiter auf die Anamnese der Eltern ein: "The majority of infants were first or second born, often after several years of relative infertility, or after a succession of stillbirths or miscarriage." Diese Beobachtung wurde auch in unserem Patientengut gemacht. Der Verzicht auf weitere Kinder wird in der Studie von Walker, Thomas und Russel anhand von durchgeführten Tubenligaturen bei Müttern und Vasektomien bei den Vätern belegt.

Hunt (1973)⁴² stellt nach einer Befragung von 77 Eltern von Spina-bifida-Kindern fest: "Most of the parents were aware of the genetic risk and two thirds had altered their family planning as a direct result of the abnormality."

Auch in der Arbeit von Richards und Mc Intosh (1973)⁷⁶ wurden die Mütter zu dieser Problematik befragt. Die meisten Mütter waren sich des Risikos bei weiteren Schwangerschaften bewußt, aber nur drei waren genau darüber aufgeklärt worden. 59 der Mütter wollten zum Zeitpunkt der Befragung sicher keine weiteren Kinder, davon waren 11 sterilisiert, 32 unternahmen keine aktiven Maßnahmen zur Empfängnisverhütung. Viele wünschten eine Beratung zur Familienplanung, die sie bisher vermißt hatten.

Zur genetischen Disposition nimmt Tünkte (1971)⁹³ mit folgenden Ergebnissen Stellung, nachdem er 25 Erwachsene mit Spina bifida untersucht hat, die zum Teil verheiratet sind und Kinder haben: "Ein Patient hatte 2 befallene Kinder, die beide tot geboren wurden. Das eine Kind war mit Anencephalie, das andere mit Spina bifida aperta und Hydrocephalus behaftet. ... Der Befund läßt sich am ehesten durch die Annahme erklären, daß Spina bifida aperta und Anencephalie polygen bedingt sind und die polygene Vererbung -vielleicht unter maßgeblicher Beteiligung eines Hauptgens- in diesem Fall zu einer direkten Übertragung des Leidens von einer Generation zur anderen geführt hat. ... Für eine genetische Komponente sprechen auch die Sippenbefunde zweier anderer Patienten. In einem Fall ist eine Schwester mit Spina bifida aperta und Hydrocephalus behaftet gewesen, in einem anderen hat eine Cousine des Vaters einen offenen Rücken gehabt."

Laurence und Beresford (1975)⁵⁴ kommen zu folgendem Ergebnis: "Das Risiko, ein Kind mit einer Spina bifida zu bekommen, wenn ein Elternteil selbst eine Spina bifida hat, ist 1:23." Im Hinblick auf mögliche Schlüsse von rückblickenden Studien auf die nun aufwachsende Generation mit Spina bifida gibt er zu bedenken: "Es wird vermutet,

daß die jetzt heranwachsenden Kinder, die eine sehr intensive Fürsorge bekommen haben, bei weitem mehr beeinträchtigt sein werden, als die Erwachsenen in dieser Studie."

Die Möglichkeit der genetischen Beratung war allerdings lange noch nicht bekannt. Tünte (1971)⁹³ berichtet:

"Nur 2 von 25 Patienten (Erwachsene mit Spina bifida) konnten sich unter einer genetischen Beratung etwas Genaueres vorstellen. 7 der 14 verheirateten Patienten hatten ihren Hausarzt nach dem Risiko für ihre Kinder gefragt." Er betont deshalb: "Die Befunde lassen erkennen, wie wichtig es ist, in öffentlichen Vorträgen auf die Möglichkeiten moderner genetischer Familienberatung hinzuweisen und die Adressen der zuständigen Institute und Kliniken mitzuteilen."

In einer späteren Schrift betont Tünte (1973)⁹⁴ den äthiologischen Zusammenhang der Spina bifida mit Anencephalie und der damit nötigen Berücksichtigung dieses Krankheitsbildes. Das Risiko für gesunde Eltern entspricht damit der Häufigkeit der Fehlbildung unter Neugeborenen, die geographisch schwankt zwischen 1,9 und 4,1 pro 1000 Neugeborene.

Das Risiko steigt nach der Geburt eines kranken Kindes auf 5% an, wenn bereits zwei kranke Kinder geboren sind auf 11%.

Im allgemeinen wird die Erkrankungswahrscheinlichkeit für die Geschwister von Patienten nach Untersuchungen in England und USA zwischen 3 und 63 angegeben. (Yen und Mac Mahon, 1968⁹⁹).

In unserem Krankengut von 86 Kindern mit Spina bifida fanden wir in zwei Fällen eine Myelodysplasie bei einem Geschwisterkind, in einem Fall eine Spina bifida occulta bei einer Mutter.

Zur Art und Weise der Aufklärung über das Risiko bei weiteren Kindern schreibt Zachary (1968)¹⁰⁰: "... there is, perhaps, a 5-10% chance of another child having this congenital anomaly.... However, i think it should be pointed out to them that this means that there is perhaps a 90-95% chance of a subsequent child being normal in this

respect: strangely, this alternative way of expressing the same facts, seems much more promising to them."

Laurence (1977)⁵⁷ beschreibt die Veränderungen, die sich in der Einstellung von Eltern mit einem Kind mit Spina bifida zu weiterem Nachwuchs durch die Möglichkeit der Amniozentese ergeben haben. Die Amniozentese mit Fruchtwasseruntersuchung wird bei jeder Schwangerschaft mit Risiko der Mißbildung des Neuralrohres durchgeführt. Vor der Möglichkeit einer Durchführung einer pränatalen Diagnostik kam es selten zu neuen Schwangerschaften innerhalb eines Jahres nach der Geburt des fehlgebildeten Kindes, die Paare beachteten das Risiko genau und oft entschieden sie sich gegen weiteren Nachwuchs. Seit der Amniozentesemöglichkeit kam es bei der Hälfte der Paare innerhalb eines Jahres zu einer erneuten Schwangerschaft, nur ganz wenige entschieden sich noch ganz gegen weitere Kinder.

Bei uns wird seit Jahren allen Eltern eines Kindes mit Spina bifida die genetische Beratung empfohlen und ein Termin bei der Beratungsstelle vermittelt.

Dies und die Möglichkeit der Fruchtwasseruntersuchung haben bei den Eltern die Vorbehalte gegenüber einer erneuten Schwangerschaft erheblich vermindert.

Eir. Einfluß eines durch Spina bifida und/oder Hydrocephalus behinderten Kindes auf die Geschwister wird in der Literatur bestätigt.

Mc Michael (1971)⁶⁷ stellt fest: "The presence of a handicapped child affects all members of that family..."

Das Verhalten der Geschwister gegenüber dem behinderten Kind beschreiben Richards und Mc Intosh (1973)⁷⁶: "In 63 Fällen zeigten sich die Geschwister verständnisvoll und hilfsbereit, während in sieben Familien die anderen Kinder eifersüchtig und sehr empfindlich reagierten."

Ein ähnliches Bild zeigte unsere Untersuchung, wobei 57 Familien mit Spina-bifida-Kindern in 50 Fällen ein normales, siebenmal ein gestörtes Geschwisterverhältnis angegeben war.

Weber (1976)⁹⁶ versucht Gründe zu finden für diese Eifersucht bei den Geschwistern: "Das behinderte Kind braucht wegen seiner Krankheit mehr Zuwendung und das verstehen in der Regel die Geschwister nicht, besonders wenn sie noch klein sind. Sie glauben dann, die Eltern hätten das behinderte Kind lieber als sie. Die Folge ist, daß sie diese Geschwister zu hassen und zu quälen beginnen."

Richards und Mc Intosh (1973)⁷⁶ fanden auch, daß in 17 von 86 Familien mit mehreren Kindern nur ein geringer Teil der Zeit und Aufmerksamkeit den gesunden Geschwistern eines kranken Kindes zukam, in sechs Familien wurden die Geschwister richtiggehend vernachlässigt.

Tew und Laurence (1973)⁸⁸ machten folgende Erfahrungen: "Clinical experience suggests that when the spina bifida child is the eldest of the family, younger siblings may show regressive and attention-seeking behaviour, mainly because of the disproportionate care and attention that the parents need to give to the disabled child. Other problems exist, when the child with spina bifida is the youngest member of the family; there is a tendency for him to be the centre of attention, which produces an "over-cohesive" atmosphere and "over-protective attitudes." In der Arbeit wurde versucht, eine eventuelle Abhängigkeit der Schwierigkeiten der Geschwister vom Schweregrad

der Behinderung nachzuweisen, allerdings mit negativem Ergebnis: "No linear relationship was found between the severity of handicap and maladjustment in the sibling."

Auch Ängste der Geschwister werden durch die Krankheit erzeugt und unterhalten. Walker, Thomas und Russel (1971)⁹⁵ erläutern ihre Ergebnisse: "Effects on other members of the family, particularly siblings, were often marked ... some were affected by parental anxiety. A mother said: "I get physically ill when the baby is ill and the effect on the family is noticable. There is a great restriction in our lives. The older children often have to stay off school if I'm at hospital with the baby and the haed-mistress doesn't understand." Hospital visits frequently left older children alone in charge of arranging meals and carrying out normal household duties."

Ähnlich sind die Erfahrungen von Hunt (1973)⁴²: "When the child was an inpatient, the rest of the children in the family often had to manage without their mothers. Outhings for the children were limited by transport problems, ... Much help was expected of the sibs, and many of the younger ones enjoyed their important role, but the older ones often complained of the burden imposed by the child's handicap. Some children showed anxiety during the child's frequent illnesses and hospital admissions. Others reacted against the care and attention focused on the everpresent handicapped child while their own needs took decond place."

Heiming, Gharib und Meyer (1973)²⁸ sehen eine große Schwierigkeit vor allem darin, daß die Stellung dieses Kindes zu seinen Geschwistern in der Familie Probleme aufwirft, die sich der therapeutischen Beeinflussung entziehenen.

Allerdings führen Tew und Laurence (1973)⁸⁸ einen Ausweg zu einer günstigen Entwicklungsvoraussetzung für die Geschwister an, der in ihrer Untersuchung einigemale praktiziert wurde: "Some parents, realising that the handicapped child was claiming a disproportionate share of their time to the detriment of other family members, had been able to find a place for the child in a residential school."

Der erhebliche Zeit- und Pflegeaufwand wird in der Studie von Richards und Mc Intosh (1973)⁷⁶ näher ausgeführt, wie z.B. beim Herumtragen des Kindes, bei der Sorge mit den Inkontinenzproblemen, bei der beständigen Notwendigkeit der Fürsorge und Beaufsichtigung.

Auch werden die Eltern bemüht sein, das Kind auf geistigem Gebiet intensiv zu fördern und das Training der Hirnleistung so früh wie möglich zu beginnen. (Jahrbuch der ASbH, 1971⁴⁴).

Reinhardt-Bertsch, Simon und Geile (1970)⁷⁵ beobachteten bei nachuntersuchten Spina-bifida-Kindern: "... meist war eine Betreuung in der Familie möglich und wurde von den Eltern mit bewundernswerter Hingabe und Geduld übernommen."

Ganz ähnlich fassen Heiming, Gharib und Meyer (1973)²⁸ zusammen: "Die Eltern sind fast immer bereit alle Mühen auf sich zu nehmen, um für ihr Kind das Beste zu tun."

Die Kehrseite dieses Einsatzes ist oft eine Überlastung insbesondere der Mütter. Zachary (1968)¹⁰⁰ schreibt dazu: "The parents find themselves tied to the household very much more than the parents of normal children, for they feel a grave responsibility which will not permit them to leave the child in the care of a baby-sitter, so that free evenings and even holidays become very difficult indeed, unless the parents get help from outside."

In vielen Fällen leidet darunter das Wohlbefinden und die Gesundheit. Tew und Laurence (1973)⁸⁸ bringen folgenden Beitrag: "While we cannot make conclusive comments about the health of the mothers in our survey, we had the impression that many struggle through illness that probably would incapacitate parents without such a dependent child, at the expense of the wellbeing of other members of the family. The need for support by social workers, for therapeutic groups of parents (Field, 1972¹⁶) and for periodic psychiatric surveillance for all families with a spina bifida child cannot be over emphasised."

Auch wir haben die Erfahrung gemacht, daß die Mehrzahl der Eltern bemüht ist, sich in jeder Hinsicht für das Wohl ihres behinderten Kindes zu engagieren.

Eine große Schwierigkeit ist für viele Eltern die Frage, welche Anforderungen sie an das Kind stellen dürfen.

Heiming, Gharib und Meyer (1973)²⁸ "sahen Eltern, die extreme Fürsorge und Verwöhnung dieser Kinder praktizieren, und andere, die im Rahmen der Rehabilitation unbewußt die Kinder leistungsmäßig überforderten."

Weber (1976)⁹⁶ nennt zwei Hauptprobleme in der Eltern-Kind-Beziehung, die sich dementsprechend auf die Erziehung auswirken: "Ablehnung. Dies kommt vor bei Eltern, die sich vom Schicksal betrogen fühlen. - Verwöhnung. Das ist viel häufiger. Was wird unter Verwöhnung verstanden? Erstens einmal spricht man von Verwöhnung dann, wenn man dem Kind jeden Wunsch erfüllt und zweitens dann, wenn man keine altersgemäßen Forderungen an es stelltdie Kinder beginnen die Eltern zu tyrannisieren, sobald diese auf einen Wunsch nicht eingehen und werden lebensuntüchtigViele Eltern sind einfach unsicher, was sie von ihrem Kind verlangen dürfen und sie geben lieber nach, d.h. sie bevorzugen die weiche Linie."

Höpner (1979)³⁶ sieht die Schwierigkeit darin, die Kinder einerseits zu behüten und ihnen zu helfen, andererseits von ihnen Selbständigkeit zu fordern und sie auf ein Leben vorzubereiten, das u.U. wenig Rücksicht auf sie nimmt.

Die Kindergarten, Schul- und Berufsunterbringung stellt die Eltern von Spina-bifida- und Hydrocephaluskindern oft vor große Probleme

Höpner (1979)³⁶ betont, daß die Aufnahme auch von Rollstuhlkindern in normale Kindergärten, ebenso in normale Schulen zu begrüßen ist. Die Regelung des Tagesablaufes und ein Gespräch mit dem Erzieher in Kindergarten oder Schule zur Information über das Krankheitsbild verbessern die Voraussetzungen für eine erfolgreiche Eingliederung. Allerdings sei zu bedenken, daß ein normaler Intelligenzquotient nicht alles über die Schuleignung aussage, da spezielle Funktionsbeeinträchtigungen der Konzentrationsfähigkeit, der Merkfähigkeit, des Durchhalte- und Koordinationsvermögens trotz normalem IQ zu Schulschwierigkeiten führen können.

Laurence (1971)⁵² mußte allerdings in einer Untersuchung über Spina-bifida-Kinder in der Schule feststellen, daß selbst gutwillige Lehrer durch große Klassen, fehlende Erfahrung und fehlende Unterstützung behindert sind. Sie sollten mehr Information über die Bedürfnisse des Kindes von medizinischen Stellen oder der Fürsorge erhalten.

Welbourn (1973)⁹⁷ fordert: "Ideally a handicapped Child's needs should be provided for, whenever possible, within the framework of the ordinary schoolUnfortunately some children are too handicapped either mentally or physically for ordinary schooling, and others who at first seem suitable prove to have special educational difficulties."

Krahé (1973)⁴⁸ führt ebenfalls die Einschränkung der sozialen Eingliederungsmöglichkeiten an: "Von unseren getesteten Kindern (48) fanden 14 bisher keine Aufnahme in einen Kindergarten bzw. eine Schule. Belastend wirkt dabei die zusätzliche Komplikation der Harninkontinenz, die auch bei normaler intellektueller Entwicklung ... eine Betreuung in einem Kindergarten oder einer Schule ... erschweren oder gar verhindern kann."

Zachary (1968)¹⁰⁰ faßt zusammen: "In the first place, if the intelligence quotient is normal, he should go to an ordinary school if at all possible. His two major problems are difficulty in walking and incontinence A small number of residential schools for the seriously handicapped are important, when parents live too far away from a day-school for handicapped children." ... Bei der Berufsfindung und Stellensuche nach Beendigung der Schule sind weitere Faktoren zu bedenken: "They will to rely on their brains and their arms and hands to earn a living, and I think it is most important that the vocational training should be not narrow, simply learning how to undertake mechanical procedures with the hands, it should also have a wide scope, with the possibilities of developing the talents and abilities of these young people in many directions.... there must be many who are potentially great authors, artists, linguists, musicians, scientists, and philosophers if it provides adequate educational and vocational training, they will be able to earn their living."

Kundert und Potts (1973)⁴⁹ stellten ebenso wie in der eigenen Fragebogenauswertung fest, daß die Eltern sich im allgemeinen nicht scheuen, auch schwer behinderte Kinder mit in die Öffentlichkeit zu nehmen. Von 25 befragten Eltern wurde in 20 Fällen die Frage bejaht, ob die Eltern mit ihrem Kind ohne weiteres in öffentliche Veranstaltungen wie Zirkus oder Kasperletheater gingen. In keinem Fall wurde die Frage verneint, in fünf Fällen antworteten die Eltern mit "weiß nicht".

Einschränkungen in der Freizeit- und Urlaubsgestaltung
wurde in den Antworten zum Fragebogen häufig erwähnt.

In der Untersuchung "Relation between physical mobility of adolescent with spina bifida and social life of parents" beschreibt Dorner (1975)⁹ ein ähnliches Problem. (Tabelle 31):

Tab. 31: Ergebnisse von Dorner zur Einschränkung des sozialen Lebens der Eltern eines Spina-bifida-Kindes.		
	Parent's social life unrestricted	Some/marked restrictions on social life
Severe mobility problems	6	19
Mild/no mobility problems	24	4
Totals	30	23 (n=53)

Von unseren 86 befragten Eltern von Spina-bifida-Kindern erhielten wir 81 Antworten. 31 Familien fühlten sich nicht eingeschränkt, 50 müssen Einschränkungen ihres sozialen Lebens in Kauf nehmen. Der Grad der Behinderung des Kindes wurde hier nicht berücksichtigt, aber es versteht sich von selbst, daß wenig behinderte Kinder auch größere Freiheit in der Gestaltung des sozialen Lebens ermöglichen.

Die Frage nach dem Verhalten von Verwandten, Bekannten, Nachbarn oder auch fremden Leuten und anderen Kindern gegenüber den Eltern und dem Kind mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus wurde oftmals in sehr positiven Erfahrungen beschrieben, allerdings wurde auch häufig das Gefühl der Isolation oder Ablehnung genannt.

Walker, Thomas und Russel (1971)⁹⁵ schildern ihre Ergebnisse so: "Although isolation is perhaps more subjective than real, 73 of 106 mothers felt isolated as a result of this child."..."In the long run, you're on your own." In vielen Fällen sind besonders die Großeltern zur Unterstützung bereit, wie auch in unserem Fragebogen aus der Frage nach den hauptsächlichsten Erziehern des Kindes (Frage II.16) hervorgeht. "Most support came from the grandparents and although one couple was completely ostracised by grandparents following the birth of the child, such an extreme reaction was rare." Erstaunlich sind die Parallelen, denn ein Elternpaar schrieb in unserem Fragebogen: 'Sogar die Oma ist komisch zu uns zwecks dem.'

Weber (1976)⁹⁶ weist in diesem Zusammenhang besonders auf die Wechselbeziehung zwischen den Reaktionen der Umwelt und dem Verhalten der Eltern hin: "... es besteht das Gefühl von der Umwelt verachtet und abgelehnt zu werden. Das kann dazu führen, daß sich die Eltern zurückziehen und alle sozialen Kontakte abbrechen."

Richards und Mc Intosh (1973)⁷⁶ beschreiben das Verhalten von Freunden oder Verwandten in 60 von 86 Fällen als hilfsbereit und verständnisvoll, in einzelnen Fällen als verständnislos bis grausam. In unserem Patientengut von 86 Kindern mit Myelodysplasie waren in 11 Fällen ausgesprochen negative Erfahrungen genannt.

Das Verhalten von anderen Erwachsenen oder Kindern gegenüber dem Behinderten steht nach Kohn, Scherzer, New und Garfield (1971)⁴⁷ in Beziehung zum Grad der physischen Behinderung und dem Intelligenzquotienten des betroffenen Patienten. Allerdings bedingten diese

Faktoren nicht ausschließlich die erfolgreiche Eingliederung, sondern bestünde eine deutliche Abhängigkeit von der psychologischen Führung durch die Eltern.

Weber (1976)⁹⁶ beschreibt seine Erfahrungen: "Es sind zunächst vorallem diskriminierende Bemerkungen, dann auch anstarren und Aus-dem-Wege-Gehen zu nennen. Dann erfahren diese Kinder, sobald sie Jugendliche geworden sind, natürlich auch immer wieder die Zurückweisung vom anderen Geschlecht und Enttäuschung in der beruflichen Ausbildung." Weber geht noch besonders auf das Verhältnis zu den Schulkameraden ein: "Die Beziehung kann sehr verschieden sein. Sie hängt vor allem von zwei Faktoren ab, nämlich einmal davon, ob die Klasse auf dieses Kind vorbereitet wurde und andererseits davon, wie dieses Kind bis jetzt erzogen wurde.... Kinder, die zur Selbständigkeit erzogen worden sind, setzen sich mit der Zeit meistens durch. Andere Kinder gehen auf die weiche Tour und lassen sich verwöhnen; wieder andere ziehen sich zurück, kapseln sich ab und isolieren sich."

Dorner (1973)⁸ bestätigt die Erfahrung, daß die heranwachsenden Patienten trotz aller Bemühungen nur sehr eingeschränkten sozialen Kontakt haben. In einer weiteren Arbeit schreibt Dorner (1975)⁹: "Die daraus resultierende Information besagt, daß eine eingeschränkte Beweglichkeit sowohl mit sozialer Isolierung als auch mit depressiver Verstimmung bei den Heranwachsenden einhergeht."

Herskowitz und Marks (1977)³² berichten über einen 17jährigen jungen Mann mit Myelomeningocele, der am Leben in der Gesellschaft nur in einem sehr begrenzten Rahmen teilnehmen kann. Er lebt wohl weiterhin bei den Eltern und arbeitet in einer beschützenden Werkstätte. Es wurden emotionale Störungen und Persönlichkeitsveränderungen gesehen.

Boothman (1975)⁵ versucht weitere Gründe zu finden für diese erschwerte Eingliederung in die Gesellschaft: "Viele der Kinder sind überbehütet, waren isoliert in Kindergärten oder Schulen für Behinderte. Wenn sie dann ins

Teenageralter kommen, finden sie sich in eine Welt hineingestellt, die zögert sie zu akzeptieren, weil sie seine Probleme nicht kennt und versteht."

Höpner (1979)³⁷ betont: "... gerade diese Kontakte zu Gleichaltrigen sind überaus wichtig nicht nur für die Entwicklung der betroffenen Kinder, sondern auch für die anderen, die im Umgang mit behinderten Kindern soziales Verhalten, ohne dazu ausdrücklich angeleitet zu sein, üben und lernen können."

Boothman (1975)⁵ fragt: "Why not give the community the opportunity to prove their willingness and ability to help their less able members?"

Ein ernsthaftes Problem bei der Integration stellt die Urin- und Stuhlinkontinenz dar.

Zachary (1968)¹⁰⁰ weist darauf hin, wie verwirrt und verstört ein Kind ist, wenn es merkt, daß es das einzige inkontinente Kind in der Klasse ist. Andererseits werden auch die anderen Kinder diesem Problem mit Unverständnis gegenüberstehen.

Schach und Strohmenger (1971)⁷⁹ schreiben dazu in einer Arbeit über nachuntersuchte Kinder mit neurogener Blasenentleerungsstörung und angelegter künstlicher Harnableitung: "Oft war dadurch erst die Eingliederung in eine außerhäusliche Gemeinschaft möglich geworden, die vorher an den unerträglichen urinösem Foetor scheiterte."

Pompino (1974)⁷³ führt konkrete Maßnahmen an: "Der betreuende Kinderurologe ist bestrebt, besonders bei Mädchen, die künstliche Harnableitung vor Eintritt des Kindes in die Schule anzulegen. Buben... können durch ein peniles Urinal versorgt werden... weil wir wissen, daß eine Geruchsbelästigung der Schulkameraden zu Lasten des behinderten Kindes geht und sie zusätzlich beeinträchtigt."

Ebenso konnte die Darmkontrolle nach Forsythe und Kinley (1970)²² bei 47 nachuntersuchten Spina-bifida-Kindern mit konservativen Maßnahmen wie oralen medikamentösen

Hilfen sowie Einläufen zufriedenstellend erreicht werden.

Allgemein betonen Heiming, Gharib und Meyer (1973)²⁸, daß es das betroffene Kind sehr schwer habe, sich selbst zu erkennen, sich einzugliedern und den außergewöhnlichen Belastungen standzuhalten.

Eckstein (1973)¹² stellt fest, daß ein mehrfach behindertes Kind als Jugendlicher oder Erwachsener in der Konkurrenzgemeinschaft, in der wir leben, nicht erfolgreich sein könne. Es sei deshalb sinnlos, wenn Kinderchirurgen behandeln, es sei denn, der Staat gewährte solchen Individuen eine sichere, produktive und erfolgreiche Zukunft. Er betont, daß dies also nicht das Problem des Kinderchirurgen, sondern das von Staat und Gesellschaft sei.

Als Fazit dieser Erfahrungen kommt Weber (1976)⁹⁶ zu folgender Feststellung: "Da in absehbarer Zeit nicht damit gerechnet werden kann, daß die menschliche Gesellschaft sich den Behinderten gegenüber positiver einstellt, muß man behinderte Kinder zu einer gewissen Härte erziehen, damit sie später dem Leben gewachsen sind Man muß das Kind lehren, wie es sich mit seinem Gebrechen durchsetzen kann." Diese Schlußfolgerung ist bedauerlich, aber sicher richtig.

In einigen Fällen klang aus den Antworten der Eltern auf unsere Frage nach Kritik und Verbesserungsvorschlägen die Meinung an, sie würden heute einer operativen Therapie nicht mehr zustimmen.

Kundert und Potts (1973)⁴⁹ haben in einer Umfrage Eltern zu diesem Thema interviewt: Zwei Drittel der Eltern würden diese Entscheidung weiterhin dem Arzt überlassen, ebenso Entscheidungen über weitere medizinische Maßnahmen. Von den 25 befragten Eltern bejahten zwanzig die Frage, ob sie glaubten, daß ihr Kind ein lebenswertes Leben führe. Kein Elternpaar verneinte diese Frage, fünf antworteten mit "weiß nicht". Es wird betont, daß diese Patientengruppe keinerlei Selektion unterworfen wurde.

Andererseits berichtet Droop (1976)¹⁰ von einer Studie, derzufolge Eltern von Spina-bifida-Kindern befragt wurden, ob sie sich bei der Geburt eines zweiten Kindes mit Spina bifida wieder für die Behandlung entscheiden würden. Dies sei nur von 3% der Eltern bejaht worden. Auch wurden Spina-bifida-Patienten befragt, ob sie ihr eigenes Kind, wenn es mit einer Spina bifida geboren würde, behandeln ließen. Alle seien dagegen gewesen.

Boothman (1975)⁵ erkennt folgende Tendenzen: "Opinion is changing ... from a climate of optimism and enthusiasm to caution, even depression, as the results of the more enthusiastic approaches are evaluated. It's the "quality of life", as it is called, which is causing concern."

Hunt (1973)⁴² kommt zu folgender Feststellung: "For some children the combination and severity of their handicaps will result in lifelong dependence. Since the degree of disability can be predicted at birth, carefull selection for operation would be human policy."

Laurence (1974)⁵³ stellte einen Vergleich einer unbehandelten und einer intensiv behandelten Gruppe von Kindern mit Spina bifida an. Es überleben signifikant mehr behandelte Kinder, diese seien aber signifikant mehr behindert als überlebende unbehandelte.

Hide, Williams und Ellis (1972)³³ berichten über 99 Kinder mit Myelomenigocele, die keiner operativen Therapie zugeführt worden waren. 92 davon verstarben im ersten Lebensjahr.

Stark und Drummond (1973)⁸⁴ kommen zu ähnlichen Ergebnissen: "More than 70% of selected infants were alive at 6 years, whereas more than 80% of untreated infants were dead at three months. The survivors were, however, less severely handicapped."

Knoetgen, Oberbauer und Ascher (1977)⁴⁶ schreiben: "... denn ein bloßes Überleben des Kindes ist zuwenig, wenn nicht Aussicht auf ein brauchbares, unabhängiges Leben besteht. Wir sind mit anderen Autoren (Laurence und Tew, 1971⁵²) der

Meinung, daß es moralisch unhaltbar ist, das Leiden hoffnungslos cerebral geschädigter Kinder ... unnötig zu verlängern..."

Altorjay und Praefort (1973)¹ äußern sich nach Auswertung ihrer Fragebogenaktion: "Von 69 operierten Kranken blieben nur 23 in der Familie und auch von diesen fristen nur 15 ein mehr oder minder menschenwürdiges Dasein." Dies könne keinen Erfolg bedeuten. Es stellt zur Diskussion, inwieweit Lebensrettung um jeden Preis zu Lasten und auf Kosten der Gesellschaft am Platze sei.

Auch Coopermann (1977)⁷ stellt in einem Aufsatz die Frage, ob es gerechtfertigt sei, riesige Geldsummen in ein individuelles Leben zu stecken, während andere hungern, frieren und nicht genügend Kleidung haben.

Lorber (1971)⁶⁰ gibt Kriterien an, in welchen Fällen eine Spina bifida behandelt werden sollte oder nicht. Die Auswahl basiert auf Ausprägung von Lähmungen, Kopfumfang, Vorhandensein einer Kyphose und vergesellschafteten weiteren schweren angeborenen Fehlbildungen.

Das gilt nicht für den solitären Hydrocephalus. Dazu steht in einer anderen Arbeit von Lorber (1968)⁵⁸: "Selbst unmeßbar dünne Hirnmäntel sind mit einer ausgezeichneten Entwicklung vereinbar." Letzteres können wir mehrfach bestätigen.

Stein, Shunt und Ames (1975)⁸⁵ gehen in einer retrospektiven Studie auf die Kriterien zur selektiven Therapie der Spina bifida von Lorber (1972)⁶¹ ein. Sie kommen zu dem Ergebnis, daß "keine physischen Befunde, weder einzeln, noch in Kombination miteinander eine sorgfältige Entscheidung treffen ließen zwischen Kindern mit guter und schlechter Prognose."

Rickham (1978)⁷⁸ weist auf die Schwierigkeiten der "Selektion" hin: "Die Entscheidung basiert auf der Annahme, daß man nach genauer Untersuchung des Neugeborenen sicher sein könne, wie schwer seine zukünftigen physischen oder sogar psychischen Schwierigkeiten sein werden. Der

Untersuchende ... kann zwar aufgrund seiner Erfahrung mutmaßen, ... im Einzelfall ist jedoch nichts genaueres vorauszusagen."

Laurence (1976)⁵⁶ untersuchte das Problem der "Zuverlässigkeit der Entwicklungsprognosen bei Kindern mit Spina bifida", wobei zwei Neurochirurgen und zwei Pädiater anhand der klinischen Daten von Neugeborenen die Lebenserwartung und den Lebenswert voraussagen sollten, ohne daß sie die stattgehabte Entwicklung kannten: "Diese Untersuchung unterstreicht, wie schwierig es ist, eine Auswahl zur Behandlung zu treffen."

Soare und Raimondi (1977)⁸² nennen das intellektuelle und soziale Potential als zwei wichtige Faktoren, die die Qualität des Überlebens wesentlich mitbeeinflussen.

Smith und Smith (1973)⁸¹ betonen noch einen anderen Gesichtspunkt: "Selection of patients for treatment is not a single or static decision made for all time ... once a decision not to treat at birth has been made, further criteria apply if the infant is continuing to survive, so that re-evaluation then becomes necessary."

Das CMA Journal schreibt am 08. November 1975¹⁵:
" ... the most important person involved, the child cannot be consulted."

Jensen (1973)⁴⁵ gibt die allgemeine Erfahrung zu bedenken, daß sich der kranke Mensch in der Regel für die Behandlung entscheidet, die ihm die größte Aussicht auf Verlängerung seines individuellen Lebens bietet.

Lalonde (1977)⁵¹ wendet sich mit einem sehr engagierten Titel gegen die Selektion; er habe Familien erlebt, die mit ihrem behinderten Kind sehr glücklich gewesen seien.

Freeman (1972)²⁵ gibt seiner Meinung Ausdruck, daß die volle Behandlung bis an die Grenzen der bekannten Möglichkeiten bei den meisten Kindern mit Myelomeningocele gerechtfertigt seien. In einer anderen Schrift weist Freeman (1972)²⁴ darauf hin, daß eine Selektion passive Euthanasie genannt werden müsse. Er stellt zusammenfassend die Frage: "If we are to kill some children with meningo-

myelocoele, then where will we draw the line? At children with mongolism, ... with muscular dystrophy, ... with phocomelia ...?"

Die Ursachen, die zur Diskussion um den Lebenswert dieser Patienten geführt haben, sieht Check (1977)⁶ in den traditionellen Vorstellungen der Gesellschaft. Das gängige medizinische Modell der Krankheit ziele auf schnelle, vollständige Heilung; die Rehabilitation Ungeheilter passe nicht in das herkömmliche Rollenverständnis des Arztes.

Zachary (1968)¹⁰⁰ gibt zu bedenken: "Our plans of action in the treatment of myelomeningocele and their attainment are directed in the first place to the patient, but there are also important and significant effects on the family and community."

Tizard (1968)⁹² zitiert einen bemerkenswerten Satz von Nash (1963)⁶⁹: "Whatever we may achieve with our surgical skills a certain number of these babies are bound to sink, but with careful cultivation there may arise from these dark and very deep water much that is worth while and many lives that are not empty, but filled with purpose and joy."

Holschneider (1976)³⁵ nimmt anhand eines Literaturüberblickes Stellung: "Auch aus juristischer, moral-theologischer und gesellschaftspolitischer Sicht ergeben sich Bedenken gegen eine Selektion. Neue Gesetze im Sinne von Euthanasie- und Selektionsgesetzen sind nicht notwendig, die geltende Rechtsprechung läßt genügend Raum zu einer persönlichen, individuellen ethisch-moralischen Entscheidung. 2.) Menschliches Leben muß grundsätzlich unantastbar bleiben. 3.) Unsere Bemühungen um die Rehabilitation der Behinderten muß intensiviert werden."

Mac Keith (1975)⁶⁴ fordert eine verstärkte Diskussion dieser ethischen Probleme der Medizinstudenten mit Philosophen, Soziologen, Priestern, Eltern und älteren Ärzten bevor sie im klinischen Betrieb auf diese Frage treffen.

In der Kinderchirurgischen Klinik der Universitäts-Kinderklinik wurde bisher bei den Myelomeningocelen prinzipiell keine Selektion durchgeführt. Das schließt nicht aus, daß in Ausnahmefällen ein gewisser Spielraum bleibt, der nur unter der Maxime der Ehrfurcht vor dem Leben genutzt werden darf (Höpner, 1979¹⁰¹).

Die sicher notwendige gute und ausführliche Aufklärung der Eltern wirft natürlich auch große Probleme auf.

Boothman (1975)⁵ erwähnt dieses Problem, wie Eltern, die keine medizinische Vorbildung mitbringen, die Komplexität der Anatomie, Physiologie und Pathologie des Zentralnervensystems in einem Tag begreifen sollen, noch dazu unter dem extremen emotionellen Stress, wenn das Neugeborene nicht gesund sondern schwer fehlgebildet ist.

B.M. Freeston (1971)²⁶ fand in einer Untersuchung, daß nur weniger als die Hälfte der Eltern bei der Geburt ihres behinderten Kindes jemals von dem Krankheitsbild gehört hatten. Nur ein Viertel der Väter und sehr wenig Mütter hätten das Gefühl gehabt, die Erklärungen des Klinikpersonals zu verstehen.

Zu der von den Eltern öfter gestellten Frage, ob das Ventil jemals entfernt werden könne, schreiben Hemmer und Böhm (1976)²⁹: "... es konnten liquorableitende Systeme bei 40 von 444 Kindern entfernt werden Vier Fälle werden zur Diskussion gestellt, bei denen es zu einer Dekompensation kam, bei zwei Patienten mit fatalem Ausgang."

Welte und Schmitt (1973)⁹⁸ berichten über "eine temporäre probatorische Blockademöglichkeit des Ventilshunts beim Hydrocephalus" um wegen der Komplikationsrate eine frühzeitige Ventilentfernung überlegen zu können und Fälle von "spontaneus arrest" zu erkennen.

Dagegen warnt Höpner (1979)⁴¹ vor Begriffen wie "kompensierter" oder "ausgebrannter Hydrocephalus", da auch die schleichende Druckerhöhung zunichte machen kann, was in mühevollen Jahren erreicht wurde und die Möglichkeit der Dekompensation auch hier besteht. Als Beispiel wird angeführt, daß im Jahre 1977 drei Kinder in bewußtlosem Zustand aufgenommen wurden, deren letzte Ventiloperation 5 bzw. 7 bzw. 8 Jahre zurücklagen.

Weiterhin sei zu bedenken (Höpner, 1979³⁸), daß auch die Ventilentfernung einen Eingriff darstellt, der Komplikationen

haben kann. Gerade der seit Jahren liegende, mit der Umgebung verwachsene Ventilkatheter könne bei seiner Entfernung Traumata und Blutungen hervorrufen, und es sei zu überlegen, ob nicht der reizlos liegende Fremdkörper ungefährlicher sei als eine Entfernung.

An einigen Verbesserungsvorschlägen der Eltern wie "psychische Betreuung der Eltern nach der Geburt des behinderten Kindes" läßt sich das Maß der Verunsicherung und Hilflosigkeit erahnen, wenn ein Ehepaar plötzlich einen solchen Ereignis gegenübersteht.

Shakeshaft (1977)⁸⁰ schlägt außerdem vor, daß die Eltern von einem Beschäftigungstherapeuten angeleitet werden, der zunächst die individuellen Fähigkeiten des Kindes feststellt und als Ziel des Trainings anstrebt, das Kind in allen Lebensbereichen so unabhängig wie möglich zu machen.

Hemmer und Czink (1977)³⁰ betonen die Bedeutung der regelmäßigen Nachuntersuchung, wodurch ein frühzeitiges Erkennen einer relativen Insuffizienz des Drainagesystems sowie eine Senkung der shuntbedingten Letalität erreicht werden kann.

Pompino (1974)⁷³ schreibt dazu: "Nur eine zur Kooperation bereite Arbeitsgruppe der betreffenden Fachvertreter ist in der Lage, die erforderlichen diagnostischen Maßnahmen sinnvoll einzusetzen. Es muß ein gemeinsam erarbeiteter Therapieplan aufgestellt werden."

Ames und Shunt (1972)² beschreiben wie ein solches Modell praktiziert wird: Die Kinder werden bei jedem Besuch der Klinik vom Neurochirurgen, Pädiater, Sozialarbeiter, Krankengymnasten sowie von der Schwester gesehen, die diese spezielle Betreuung übernommen hat.

Eine praktische Anleitung zu einem solchen Therapieplan für den betreuenden Hausarzt bringt Fishman (1976)¹⁹. Dabei werden auch praktische Einzelheiten angeführt, wie regelmäßige Zeiten für die Defäkation, Ausnutzung des gastrocolischen Reflexes, natürlich laxativ wirkende Lebensmittel und Nahrung mit einem hohen Fasergehalt, da

das Problem, wie auch Holschneider und Albertshofer (1975)³⁴ betonen, mehr in der Obstipation als in der anorectalen Inkontinenz liegt.

Eckstein (1977)¹³ richtet die Aufmerksamkeit insbesondere auf das Bestehen ernsthafter Nierenprobleme, wobei regelmäßige biochemische Untersuchungen empfohlen werden.

Da die Zusammenarbeit verschiedener Fachdisziplinen oft Schwierigkeiten bereitet, erarbeiteten Höpner und Spier (1977)⁴⁰ einen Vorschlag "zur gemeinsamen Betreuung von Myelomeningocelen- und Hydrocephaluspatienten durch praktizierenden Kinderarzt und Klinik". Angeführt werden die Routinekontrollen zur Prüfung der Ventilfunktion wie Allgemeinuntersuchung, Ventilprüfung, Augenhintergrundsuntersuchung, Röntgenaufnahmen des Ventilsystems, Echoencephalographie und Computertomogramm.

Am wichtigsten bleibe die Untersuchung des Kindes, möglichst immer vom selben Arzt und die genaue Registrierung seiner Entwicklung, sowie Erarbeitung immer neuer Förderungsmöglichkeiten.

Bei den von den Eltern angeführten Wünschen und Verbesserungsvorschlägen nimmt die Problematik der Krankenhausaufenthalte einen breiten Raum ein. Die möglichen nachteiligen Auswirkungen bis hin zum Hospitalismus sind bekannt und vielfach beschrieben, sollen aber nicht überbetont werden. Tew und Laurence (1975)⁹⁰ machten folgende Erfahrungen: "Die stationäre Aufnahme als solche schien sich kaum auf den intellektuellen Zustand auszuwirken. Nach den Äußerungen der Eltern löste eine stationäre Behandlung bei den Kindern kaum Furcht aus.... Zusammenfassend kann man sagen, daß die an häufige Krankenhausaufenthalte assoziierten Gefahren für die Entwicklung der Kinder aufgrund ihrer Vertrautheit mit dem Krankenhaus wenig Einfluß nehmen."

H.) ZUSAMMENFASSUNG

Die Arbeit behandelt die Entwicklung von Patienten mit Hydrocephalus mit oder ohne Myelomeningocele, die in der Kinderchirurgischen Klinik der Universitätskinderklinik München behandelt wurden oder noch behandelt werden. Die Informationen stammen aus einer Fragebogenaktion. Von 302 verschickten Bogen erhielten wir 184 beantwortet zurück. Die ältesten der hier berücksichtigten Patienten sind 1959 geboren, die jüngsten im Juli 1978.

Die Fragen an die Eltern bezogen sich auf die allgemeine Entwicklung im Säuglings-, Kleinkindes-, Schul- und Pubertätsalter, auf die einzelnen neurologischen Ausfälle und auf die Auswirkung der Erkrankung hinsichtlich des Verhaltens von Eltern und Geschwister, sowie auf die Reaktion der Umwelt.

Von den 98 Kindern mit solitärem Hydrocephalus sind 43 (44%) geistig und körperlich altersentsprechend entwickelt, 17 (17%) sind geistig normal, haben aber eine leichte bis mittelschwere neurologische Behinderung. Mäßig retardiert, aber ohne neurologische Ausfälle sind 6 (6%) der Kinder, Retardierung mit neurologischen Ausfällen zeigen weitere 23 (24%) der Hydrocephalus-Patienten. Bei 9 (9%) der Kinder mit Hydrocephalus besteht ein schwerer neurologischer sowie intellektueller Defekt.

In Anbetracht der Tatsache, daß viele unserer älteren Patienten oft erst zu einem sehr späten Zeitpunkt mit einem Drainagesystem versehen wurden, kann man erwarten, daß die Ergebnisse bei den jüngeren Jahrgängen sich noch verbessern werden. Insgesamt läßt sich aus den vorliegenden Ergebnissen die Bedeutung der Ventiltherapie bei Kindern mit Hydrocephalus für eine unauffällige, normale Entwicklung bestätigen.

Bei den Kindern mit Myelomeningocele und Hydrocephalus schränken die angeborenen Schäden und Ausfälle die Prognose erheblich ein. Den größten Anteil mit 23 (27%)

bildet die Gruppe der Kinder mit schweren körperlichen Funktionsstörungen (fast ausschließlich Kinder, die an den Rollstuhl gebunden sind), aber geistig guter Entwicklung sind. Weitere 21 (24%) dieser Patienten sind mittelschwer körperlich behindert, d.h. mit Stützen oder Gehapparaten können sie sich frei bewegen, zeigen aber ebenfalls ein altersentsprechendes geistiges Niveau. Bei normalen bis schwer eingeschränkten Körperfunktionen sind 22 (25%) der Kinder geistig mäßig retardiert, schwer körperlich und geistig behindert sind 5 (6%) unserer Patienten. 15 Kinder (18%) mit Myelo- bzw. Meningocele haben sich in jeder Hinsicht normal entwickelt.

Somit fanden wir bei immerhin 59 (69%) der Kinder mit Spina bifida und Hydrocephalus eine gute Intelligenz.

Die Familie, in der ein Kind mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus lebt, muß, in Abhängigkeit von der Schwere der Körperbehinderung entsprechende Einschränkungen auf sich nehmen.

Die Menschen der weiteren Umgebung verhalten sich meist hilfsbereit und verständnisvoll, manchmal aber auch sehr verletzend.

Ähnliche Analysen, die in der Literatur veröffentlicht sind, bestätigen diese Ergebnisse.

Das hier untersuchte Krankengut ist durch keinerlei Selektion beeinflußt, was beim Vergleich mit Angaben der Literatur zu berücksichtigen ist.

LITERATURVERZEICHNIS

- 1.) Altorjay I., Praefort L.:
Über den Einfluß der an MMC operierten Kinder auf
das weitere Schicksal ihrer Familien.
Z.f. Kinderchirurgie 13,1: 165-168 (1973)
- 2.) Ames, D. Mary, Schut, L.:
Diagnosis and Treatment; Results of Treatment
of 171 Consecutive Myelomeningoceles - 1963 to 1968.
Paediatrics 50,3: 466-470 (1972)
- 3.) Badell-Ribera, A., K. Shulman, N. Paddock:
The relationship of non-progressive hydrocephalus
to intellectual functioning in children with spina
bifida cystica.
Paediatrics 37: 787 (1969)
- 4.) Bettex, M., F. Kuffer, A. Schärli:
Wesentliches über Kinderchirurgie.
26-33, 278-284, Huber, Bern (1975)
- 5.) Boothman, R.:
Some Observations on the Management of the Child
with a Spina Bifida.
Brit. med. J. 1: 145-146 (1975)
- 6.) Check William:
Medical News: Children with congenital spine or
limb defects can be habilitated.
JAMA 238,25: 2677-2685 (1977)
- 7.) Cooperman, E. M.:
Myelomeningocele: to treat or not to treat.
CMA Journal 116: 1339-1340 (1977)
- 8.) Dorner, S.:
Psychological and Social Problems of Families
of Adolescent Spina Bifida Patients: a Preliminary
Report.
Develop. Med. Child Neurol. Suppl. 29: 24-26 (1973)
- 9.) Dorner, S.:
The Relationship of Physical Handicap to Stress
in Families with an Adolescent with Spina bifida.
Develop. Med. Child Neurol. 17: 765-776 (1975)
- 10.) Dropp, J.:
Bericht über Fortbildungstagung der ASbH Münster
am 04.09.1976 im Rundbrief der ASbH
- 11.) Eckstein, H. B., G. H. Macnab:
Myelomeningocele and Hydrocephalus, The Impact
of Modern Treatment.
Lancet I: 842-845 (1966)
- 12.) Eckstein, H. B.:
Die MMC - eine Übersicht über das Problem.
Z.f. Kinderchirurgie 13,1: 17-25 (1973)
- 13.) Eckstein, H. B.:
The Investigation of the Neuropathic Bladder.
Z.f. Kinderchirurgie 22: 476-480 (1977)

- 14.) Elspeth, S.:
Intelligence Levels and Educational Status of
Children with Meningomyelcele.
Develop. Med. Child Neurol. 5: 572-576 (1963)
- 15.) Europeans and the spina bifida problem.
CMA Journal 113: 812 (1975)
- 16.) Field, B.:
The child with a spina bifida. Medical and social
aspects of the problems of a child with multiple
handicaps and his family.
Medical Journal of Australia 2: 1284 (1972)
- 17.) Findlay, J. A.:
An Appraisal of the Management of Spina Bifida Cystica.
Develop. Med. Child Neurol. Suppl. 20: 86-90 (1969)
- 18.) Findlay, H. V. L.:
Selecting Cases of Myelomeningocele for Surgery.
(Artikel über J. Lorber),
Develop. Med. Child Neurol. 13: 279 (1971)
- 19.) Fishman, M. A.:
Recent Clinical Advances in the Treatment of
Dysraphic States.
Paediatric Clinics of North America 23,3: 517-525 (1976)
- 20.) Foltz, E. L.:
Hydrocephalus - The Value of Treatment.
Southern Medical Journal 61: 443-454 (1968)
- 21.) Foltz, E. L., R. Kronmal, D. B. Shurtleff:
To Treat or Not to Treat: A Neurosurgeon's Perspective
of Myelomeningocele.
Chapter 10 in Clinical Neurosurgery: 147-163,
Denver/Colorado (1972)
- 22.) Forsythe, W. J., J. G. Kinley:
Bowel Control of Children with Spina Bifida.
Develop. Med. Child Neurol. 12: 37-41 (1970)
- 23.) Frankenburg, W. K., J. B. Dodds:
Denver-Developmental-Screening-Test.
J. Pediatr. 71: 181-191 (1967)
- 24.) Freeman, J. M.:
Is There a right to die quickly?
J. Paediatr. 80,5: 904-905 (1972)
- 25.) Freeman, J. M.:
To Treat or Not to Treat: Ethical Dilemmas of
treating the Infant with a Myelomeningocele.
Chapter 9 in Clinical Neurosurgery: 134-146,
Denver/Colorado (1972)
- 26.) Freeston, B. M.:
An Enquiry into the Effect of a Spina Bifida Child
Upon Family Life.
Develop. Med. Child Neurol. 13: 456-461 (1971)
- 27.) Geisz, D., H.-Ch. Steinhausen:
Zur psychologischen Entwicklung von Kindern mit
Hydrocephalus.
Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie,
Zeitschrift für analytische Kinderpsychologie,
Psychotherapie und Psychagogik und Forschung 23,4 (1974)

- 28.) Heiming, E. M., M. Gharib, E. Meyer:
Verlaufsbeobachtungen operierter Myelomeningocelen
im Hinblick auf die Problematik der Begleit- und
Folgekrankheiten.
Z.f. Kinderchirurgie 13,1: 77-83 (1973)
- 29.) Hemmer, R., B. Böhm:
Once a shunt, Always a shunt?
Develop. Med. Child. Neurol. Suppl.37: 72-73 (1976)
- 30.) Hemmer, R., A. Czink:
Die Letalität bei Kindern mit Hydrocephalus und
ventriculoauriculärer Drainage.
Z.f. Kinderchirurgie 21: 313 (1977)
- 31.) Hemmer, R., J. Dill:
Das Schicksal Hydrocephalus-operierter Kinder.
Deutsche Medizinische Wochenschrift 96,27: 1149-1154
(1971)
- 32.) Herskowitz J., A. N. Marks:
The Spina Bifida Patient as a Person.
Develop. Med. Child Neurol. 19:413-417 (1977)
- 33.) Hide, D. W., H. Williams, H. L. Ellis:
The Outlook for the Child with a Myelomeningocele
for whom Early Surgery was considered Inadvisable.
Develop. Med. Child Neurol. 14: 304-307 (1972)
- 34.) Holschneider, A. M., I. Albertshofer:
Elektromanometrische Untersuchungen der anorektalen
Kontinenz bei Meningomyelocelen.
Z.f. Kinderchirurgie 17: 393-405 (1975)
- 35.) Holschneider, A. M.:
Myelomenigocele - Eine Herausforderung an Arzt
und Gesellschaft?
Der Kinderarzt 7,9: 1068-1079 (1976)
- 36.) Höpner, F.:
Ratschläge zur Betreuung mehrfach behinderter
Kinder in hausärztlicher Praxis, Schule und Elternhaus.
Vortrag auf der 171. Interdisziplinären Fortbildungs-
veranstaltung in Zusammenarbeit mit der Bayer. Landes-
ärztekammer, Weißenburg, 21.02.1979
- 37.) Höpner, F.:
Ergebnisse und Konsequenzen aus einer Umfrage
unter Eltern von Spina-bifida-Kindern.
Vortrag auf der Tagung: Das Spina-bifida-Kind im
Schulalter.
Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus
e.V., 31.03.1979
- 38.) Höpner, F.:
Probleme des kindlichen Hydrocephalus aus historischer
Sicht und heute (Antrittsvorlesung, 21.05.1979)
- 39.) Höpner, F.:
Myelomenigocele und Hydrocephalus
Vortrag, Ärztl. Kreis- und Bezirksverband Siegen,
06.06.1979

- 40.) Höpner, F., J. Spier:
Zur gemeinsamen Betreuung von Myelomeningocelen-
und Hydrocephaluspatienten durch praktizierenden
Kinderarzt und Klinik.
Der Kinderarzt, Heft 6: 883-890 (1977)
- 41.) Höpner, F.:
Die Klinik des Hydrocephalus.
Monatsschr. Kinderheilk. 127: 331-336 (1979)
- 42.) Hunt, G. M.:
Implications of the Treatment of Myelomeningocele
for the child and his family.
Lancet II: 1308-1310 (1973)
- 43.) Hunt, G., W. Lewin, J. Gleave, D. Gairdner:
Predictive Factors in Open Myelomeningocele with
Special Reference to Sensory Level.
British Medical Journal 4: 197-201 (1973)
- 44.) Jahrbuch der Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und
Hydrocephalus e.V., Menden 1971
- 45.) Jensen, H. P.:
Operative Probleme bei Spina bifida.
Z.f. Kinderchirurgie 13,1: 35 (1973)
- 46.) Knoetgen, I., R. Oberbauer, P. W. Ascher:
Das Schicksal des Hydrocephalen Kindes.
Wiener Medizinische Wochenschrift 8: 263-265 (1977)
- 47.) Kohn, I. S., A. L. Scherzer, B. New, M. Garfield:
Studies of the School-age Child with Meningomyelocele.
Social and Emotional Adaption.
Journal of Paediatrics 78: 1013-1019 (1971)
- 48.) Krahé, H.:
Intelligenzuntersuchungen bei Kindern mit Myelo-
meningocele.
Z.f. Kinderchirurgie 13,1: 84-87 (1973)
- 49.) Kundert, J. G., W. J. Potts:
Wir und unser behindertes Kind - Eine Elternumfrage.
Z.f. Kinderchirurgie 13,1: 168-171 (1973)
- 50.) Lagrange, E., R. Schumann:
Spätprognose bei Kindern mit operierter Meningomyelocele.
Deutsche Medizinische Wochenschrift 89,31: 1457-1462
(1964)
- 51.) Lalonde, C.:
La Distribution des soins Deux attitudes devant
les cas graves de spina bifida.
CMA Journal 116: 90-93 (1977)
- 52.) Laurence, K. M., B. J. Tew:
Natural History of Spina Bifida Cystica and
Cranium Bifidum Cysticum.
Archives of Disease in Childhood 46: 127-138 (1971)
- 53.) Laurence, K. M.:
Effect of early surgery for spina bifida cystica
on survival and quality of life.
Lancet I: 301-304 (1974)

- 54.) Laurence, K. M., A. Beresford:
Continence, Friends, Marriage and Children in
51 Adults with Spina Bifida.
Develop. Med. Child. Neurol. Suppl. 35: 123-128 (1975)
- 55.) Laurence, E. R.:
Spina Bifida Children in School: Preliminary Report.
Develop. Med. Child Neurol. Suppl. 25: 44-46 (1971)
- 56.) Laurence, K. M., C. Evans, R.D. Weeks,
M. D. Thomas, A. K. Frazer, B. J. Tew:
The Reliability of Prediction of Outcome in
Spina Bifida.
Develop. Med. Child Neurol. Suppl. 37: 154-155 (1976)
- 57.) Laurence K. M.:
The Impact of Antenatal Diagnosis for Central Nervous
System Malformation in High-risk Pregnancies and
Pregnancy in a High-risk Community.
Z.f. Kinderchirurgie 22: 383 (1977)
- 58.) Lorber, J.:
The Results of Early Treatment of Extreme
Hydrocephalus.
Develop. Med. Child. Neurol. Suppl. 16: 21-29 (1968)
- 59.) Lorber, J.:
Die Behandlung des primären kongenitalen Hydrocephalus.
Mschr. Kinderheilk. 117,2: 66-73 (1969)
- 60.) Lorber, J.:
Results of Treatment of Myelomeningocele. (An analysis
of 524 unselected cases, with special reference to
possible selection for treatment)
Develop. Med. Child Neurol. 13: 279-303 (1971)
- 61.) Lorber, J.:
Spina Bifida Cystica. Results of Treatment of
207 Consecutive cases with Criteria for Selection
for the Future.
Archives of Disease in Childhood 47: 854-872 (1972)
- 62.) Lorber, J., Schloß A. L.:
The Adolescent with Myelomeningocele.
Develop. Med. Neurol. Suppl. 28-31: 113 (1975)
- 63.) Mac Keith, R.:
The Feelings and Behaviour of Parents of Handi-
capped Children.
Develop. Med. Child Neurol. 15: 524-527 (1973)
- 64.) Mac Keith, R.:
Helping one or helping many.
Develop. Med. Child. Neurol. 17: 419-420 (1975)
- 65.) Martin, P.:
Marital Breakdown in Families of Patients with
Spina Bifida Cystica.
Develop. Med. Child Neurol. 17: 757-764 (1975)
- 66.) Matson, D. D.:
Neurosurgery of infancy and childhood. 5-83: 199-258,
second edition by Charles C. Thomas, Publisher,
Springfield, Illinois, 1969

- 67.) Mc Michael, J. K.:
Handicap: A Study of Physically Handicapped Children
and their Families.
London, Staples Press (1971)
- 68.) Naglo, A. S., B. Hellström:
Results of treatment in myelomeningocele.
Acta Paediatrica Scandinavia 65: 565-569 (1976)
- 69.) Nash, D. F.:
Meningomyelocele.
Proc.-roy.-Soc. Med. 56: 506 (1963)
- 70.) Parsons, J. C.:
Assessments of Aptitudes in Young People of
School-leaving Age Handicapped by Hydrocephalus
or Spina Bifida Cystica.
Develop. Med. Child Neurol. Supp. 27: 101-108 (1972)
- 71.) Pompino, H. J., M. Westenfelder, H. Fendel:
Neurogene Blasenentleerungsstörungen bei Kindern
mit Spina bifida cystica (=Myelomeningocele).
Der Urologe A 10,5: 213-218 (1971)
- 72.) Pompino, H. J.:
Konservative Möglichkeiten der Behandlung neurogener
Blasenentleerungsstörungen bei Kindern mit Myelo-
meningocele.
Mschr. Kinderheilk. 120,4: 142-145 (1972)
- 73.) Pompino, H. J.:
Behandlungskonzept für Kinder mit Spaltbildungen
des Rückens. Spina bifida cystica, Myelomeningo-
cele, Meningocele.
Med. Klin. 69: 630-634 (1974)
- 74.) Regenstreif, H.:
Nachuntersuchungsergebnisse eines auslesefreien
Krankengutes von Spina bifida cystica.
Arch. Kinderheilk. 165: 44-63 (1962)
- 75.) Reinhardt-Bertsch, R., C. Simon, G. Geile:
Spätergebnisse operativ behandelter Myelomeningocelen.
Deutsche Medizinische Wochenschrift 95: 694-698 (1970)
- 76.) Richards, I. D. G., H. T. McIntosh:
Spina Bifida Survivors and their Parents: a Study
of Problems and Services.
Develop. Med. Child Neurol. 15: 292-304 (1973)
- 77.) Rickham, P. P., R. T. Soper, U. G. Stauffer:
Kinderchirurgie.
Thieme, Stuttgart, 1975. (115-127, 133-149)
- 78.) Rickham, P. P.:
Zur Problematik des Vorgehens bei Kindern mit
Myelomeningocele.
Helv. Paed. Acta 33,3 (1978)
- 79.) Schach, H., P. Strohmenger:
Definitive Harnableitung bei "neurogener Blase"
im Kindesalter.
Der Urologe 10,5: 218-223 (1971)

- 80.) Shakeshaft, J.:
The Principles of Occupational therapy for children
with Spina bifida and Hydrocephalus.
Z.f. Kinderchirurgie 22: 489-492 (1977)
- 81.) Smith, G. K., E. D. Smith:
Selection for Treatment in Spina Bifida Cystica.
British Medical Journal 4: 189-197 (1973)
- 82.) Soare, E. L., A. J. Raimondi:
Intellectual and Perceptual-Motor
Characteristics of Treated Myelomeningocele
Children.
Am. J. Dis. Child 131: 199-204 (1977)
- 83.) Sousa, J. C., L. H. Gordon, D. B. Shurtleff:
Assessing the Development of Daily Living Skills
in Patients with Spina Bifida.
Develop. Med. Child Neurol. Suppl. 37: 134-142 (1976)
- 84.) Stark, G. D., M. Drummond:
Results of selective early operation in myelomeningocele.
Archives of Disease in Childhood 48: 676-682 (1973)
- 85.) Stein, S.C., L. Schut, M. D. Ames:
Selection for Early Treatment of Myelomeningocele:
a Retrospective Analysis of Selection Procedures.
Develop. Med. Child Neurol. 17: 311-319 (1975)
- 86.) Tertsch, T.:
Das Lebensschicksal der Kinder mit Myelo- und
Meningocelen.
Zbl. Neurochir. 27,4/5: 176-183 (1966)
- 87.) Tew, B. J., K. M. Laurence:
The Ability and Attainment of Spina Bifida Patients
born in South Wales between 1956-1962.
Develop. Med. Child Neurol. Suppl. 27: 124-131 (1972)
- 88.) Tew, B., K. M. Laurence:
Mothers, Brothers and Sisters of Patients with
Spina Bifida.
Develop. Med. Child Neurol. Suppl. 29: 69-76 (1973)
- 89.) Tew, B. J., H. Payne, K. M. Laurence:
Must a Family with a Handicapped Child be a Handi-
capped Family?
Develop. Med. Child Neurol. Suppl. 32: 95-98 (1974)
- 90.) Tew, B., K. M. Laurence:
The Effects of Hydrocephalus on Intelligence,
Visual Perception and School Attainment.
Develop. Med. Child Neurol Suppl 35: 129-134 (1975)
- 91.) Tew, B., K. M. Laurence:
The Effects of Admission to Hospital and Surgery
of children with Spina bifida.
Develop. Med. Child Neurol. Suppl. 37: 124 (1976)
- 92.) Tizard, J.:
Children with Myelomeningocele, Social and Educational
Problems.
Develop. Med. Child Neurol. Suppl. 15: 1-5 (1968)

- 93.) Tünte, W.:
Fortpflanzungsfähigkeit, Heiratshäufigkeit und
Zahl und Beschaffenheit der Nachkommen bei
Patienten mit Spina bifida aperta.
Humangenetik 13: 43-48 (1971)
- 94.) Tünte, W.:
Fragen der genetischen Beratung bei Spina bifida.
Z.f. Kinderchirurgie 13,1: 162-165 (1973)
- 95.) Walker, J. H., M. Thomas, I. T. Russell:
Spina Bifida - an the Parents.
Develop. Med. Child Neurol. 13: 462-476 (1971)
- 96.) Weber, P. D.:
Vortrag vor der ASbH im Kinderspital Zürich.
Rundbrief der ASbH2(1976)
- 97.) Welbourn, Hebe:
Spina Bifida Children Attending Ordinary Schools.
British Medical Journal 1: 142-145 (1975)
- 98.) Welte, W., H. P. Schmitt:
Eine temponäre probatorische Blockademöglichkeit
des Ventilshunts beim Hydrocephalus.
Z.f. Kinderchirurgie 13,1: 104-107 (1973)
- 99.) Yen, S., Mac Mahon, B.:
Genetics of anencephaly and spina bifida?
Lancet II: 623 (1968)
- 100.) Zachary, R. B., M. B. Leeds:
Ethical and social Aspects of Treatment of
Spina Bifida.
Lancet II: 274-276 (1968)
- 101.) Höpner, F.:
Selektion und Intensivmedizin bei Neugeborenen
und Säuglingen?
MÄA Nr. 30 (1979)

Herrn Privatdozent Dr. F. Höpner danke ich für die Überlassung des Themas und sein Interesse am Fortgang dieser Arbeit. Die Ratschläge und Anregungen zur Korrektur waren mir besonders wertvoll.

Für die Anregungen zur Entwicklung des Fragebogens möchte ich Frau Dr. Orth, von der Entwicklungsneurologischen Abteilung der Universitätskinderklinik, danken.

L e b e n s l a u f

Ich, Elisabeth Moyses, wurde am 01.03.1953 in Feucht bei Nürnberg geboren. Meine Eltern sind der Zollsekretär Anton Moyses, verstorben, und seine Frau Margarete, geborene Kiefer.

In Freilassing, Oberbayern, wuchs ich auf und besuchte dort ab Herbst 1959 die Volksschule. 1963 wechselte ich in das Karls-Gymnasium Bad Reichenhall über, wo ich 1972 das Abitur bestand. An der Ludwig-Maximilians-Universität München studierte ich Medizin.

Im Oktober 1978 schloß ich mit der Ärztlichen Prüfung das Studium ab und wurde im November 1978 approbiert. 1979 arbeitete ich drei Monate in einer Landpraxis. Danach wechselte ich an das Kreiskrankenhaus Gunzenhausen; dort war ich zunächst auf der gynäkologisch-geburtshilflichen Abteilung tätig, jetzt bin ich als Assistenzärztin in der Anästhesie.

